



AMICI PER LA PELLE

Aprile 2022
Uscita n. 62

sulle neurofibromatosi realizzato da A.N.F.
- Associazione per la Neurofibromatosi -
O.d.V - Sede Nazionale unica
Poste Italiane S.p.A.
Spedizione in abbonamento Postale
D.L. 353/2003
(conv. in Legge 27/02/2004, n. 46)
art. 1, comma 2, DCB Parma
Conto Corrente Postale 11220431

Amici per la pelle

Direttore Responsabile:
Dott.ssa Elisa Pellacani

In redazione:
C. Melegari, E. Platani, S. Vasé

Reg. Trib. di Parma - n. 29 del 6/12/96
Editore: A.N.F. - Associazione per la
Neurofibromatosi - O.d.V
Via Giuseppe Righi, 1/A - 43122 Parma -
Tel. e Fax 0521 771457

Internet: www.neurofibromatosi.org
anf@neurofibromatosi.org

Stampa: Nero Colore - Correggio

I dati personali dei destinatari di "Amici per la pelle" saranno trattati con criteri di riservatezza assoluta e non saranno in alcun caso ceduti a terzi, né diffusi.

Chi lo desidera potrà ottenerne la cancellazione o l'aggiornamento scrivendo ad:

Associazione Neuro Fibromatosi - onlus -

Via Giuseppe Righi, 1/A - 43122 Parma, titolare del trattamento, ai sensi dell'art.7 del Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196. Codice in materia di protezione dei dati personali.

ISCRIZIONI, RINNOVO, DONAZIONI...

RINNOVO QUOTE ASSOCIATIVE ANF PER L'ANNO 2022.

Come fare?

Questi gli estremi per effettuare il versamento della quota sociale, che parte da un minimo di € 25,00 ed ha validità annuale – 12 mesi dal versamento- . Ricordiamo che, da Statuto, l'iscrizione è nominativa e non cedibile.

C/c postale: n. 11220431 (preferibile se nuovo socio)

oppure

C/c bancario IT 27 I 05387 12700 000000459738 presso la Banca Popolare Emilia Romagna -Sede Parma, (accertarsi, che la Banca inserisca i vostri riferimenti nella causale), entrambi intestati ad ANF -Associazione per la Neurofibromatosi, via Giuseppe Righi, 1/A - 43122 Parma.

In ognuno dei due casi è consigliato inviarne copia in Segreteria ANF, tramite mail.

Apporre sempre la causale, che evidenzia il motivo della vostra donazione:

"Rinnovo Quota associativa" se è un rinnovo quota

"Nuovo Socio" se è la prima volta che ci si iscrive –dopo l'accettazione della domanda di ammissione da parte del Consiglio Direttivo (scaricabile dal sito)

"Donazione o offerta" se è un'offerta

"Contributo per..." se è riferito a qualcosa di specifico, ecc...

Al ricevimento del versamento la Segreteria invierà una lettera di ringraziamento in cui è inserita una tessera da ritagliare che ne indica la scadenza.

Continua a pag. 2

segue da pag. 1

Nel caso, entro 30 giorni dal vostro versamento, non pervenisse la lettera vi preghiamo di contattare la Sede.

L'essere Soci ANF dà diritto:

- ricevere al proprio domicilio copia del periodico "Amici per la pelle", giornalino che ANF edita con tutte le notizie relative alla vita associativa, informative, e scientifiche che arriva solamente ai Soci.
- partecipare gratuitamente ed in forma prioritaria alle Assemblee dei Soci, ai Congressi organizzati da ANF, alle informazioni locali, all'aggiornamento delle notizie sulla legislatura vigente, ai convegni, ai banchetti che saranno presenti sul territorio, ecc..
- sostenere i progetti di ANF che spaziano dalla ricerca scientifica, all'individuazione di nuovi medici e centri dedicati. Senza il vostro aiuto non sarebbe possibile.

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Quest'anno è stata celebrata la 15° Giornata delle Malattie Rare, un "compleanno" importante che arriva a pochi mesi dall'adozione di un nuovo strumento di promozione dell'equità: la Risoluzione ONU "Addressing the challenges of persons living with a rare disease and their families", adottata lo scorso dicembre 2021 dalla General Assembly delle Nazioni Unite.

Come ogni anno, sono tanti gli appuntamenti e le iniziative che tingevano il nostro Paese di rosa, verde e azzurro (i colori ufficiali del Rare Disease Day) con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione sulle malattie rare.

Una giornata in cui bambini e genitori, caregiver e familiari possono finalmente vedersi più riconosciuti e forse anche più ascoltati.

La Giornata delle Malattie Rare fu istituita nel 2008 dalla European Organization for Rare Disease (EURORDIS) e UNIAMO, la Federazione che in italiana rappresenta la comunità delle persone con malattia rara. Scelsero il giorno più raro dell'anno il 29 Febbraio (il 28 se l'anno è bisestile).

È un appuntamento molto importante per le persone con malattia rara, per i loro familiari, i volontari, gli operatori sanitari e sociali.



Una giornata nella quale varie iniziative ed eventi vogliono porre l'attenzione ai bisogni e alle esigenze di coloro che convivono con una malattia rara.

Le malattie rare a oggi conosciute sono circa 7000. Oltre a essere raramente riscontrate, queste malattie hanno sintomi e manifestazioni che variano anche da persona a perso-

na, rendendole per questo motivo ancor più difficili da diagnosticare e curare.

Il tempo per una diagnosi? In media a 4 anni, ma può arrivare fino a 7. Cosa sono le malattie rare? A livello europeo una patologia è definita rara se ha una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 persone.



Le persone con malattie rare possono essere poche per singola patologia, ma si stimano oltre 300.000.000 di persone nel mondo e 30.000.000 di persone in Europa.

Importanti traguardi sono stati raggiunti lo scorso anno: la Risoluzione ONU sulle Malattie Rare e in Italia

l'entrata in vigore del Testo Unico delle Malattie Rare.

La location del #RareDiseaseDay 2022!

il 28 febbraio alle ore 10.00 a La Galleria Nazionale in Viale delle Belle Arti, 131.- Roma

ANF era presente tramite i suoi rap-

presentanti in

Trentino Alto Adige: Stefano Brocco, vice Presidente e responsabile Triveneto,

Campania: Michele Palomba, corresponsabile Regione Campania,

Lombardia: Vincenzo Orlando, responsabile Regione Lombardia

GLOBAL CHAIN OF LIGHTS - BERGAMO



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE - NAPOLI

NAPOLI: IL FORUM DELLE MALATTIE RARE HA CORSO ALLA NAPOLI CITY HALF MARATHON 2022.

Hanno gareggiato 4000 atleti da 59 nazioni al primo grande evento di Running in Italia da quando è iniziata la pandemia!

Un grande ritorno, segno di norma-

lità e ripresa dello sport.

Sono ripresi anche gli incontri di sensibilizzazione del Forum Campano delle Malattie Rare.... Oserei dire alla grande...

Infatti grazie alla disponibilità degli organizzatori della "Napoli City Half Marathon 2022", all'interno dell'Expo, durante il week end dal 25 al 27 febbraio, i runner partecipanti si

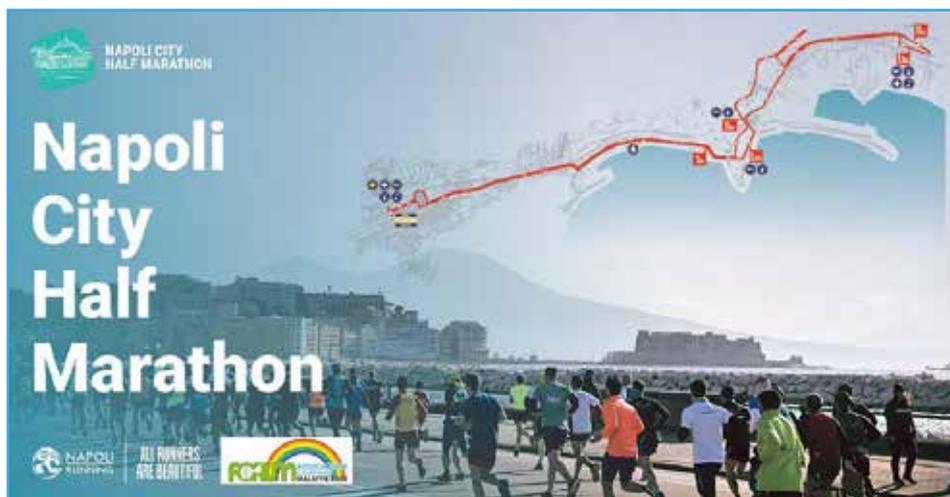
sono avvicinati e sensibilizzati presso uno stand messo a disposizione. Un grazie a tutti gli amici che hanno reso possibile questa "Unione" fra Sport e Malattie rare, ma un ringraziamento speciale va a Maria Pastore di Napoli Running, Orfeo Mazzella del Forum Campano MR e Annalisa Scopinaro presidente di Uniamo che hanno accettato la mia proposta e reso possibile queste giornate di sensibilizzazione.

Ed anche questa è fatta...

Si corre... per partecipare... ma le malattie rare in Campania vincono insieme.

Michele Palomba

Associazione Neurofibromatosi Odr
Consigliere Forum MR Campania



GIORNATA DELLE MALATTIE RARE - BOLZANO

Intervista a Stefano Brocco, Vice Presidente e Responsabile Triveneto ANF in occasione della giornata delle Malattie rare 28/2/2022 alla Federazione per il Sociale e la Sanità di Bolzano a cui fa parte il Portale per le Malattie genetiche rare.

È stato contattato per alcune interviste da fare in lingua tedesca essendo bilingue. Alcune interviste sono state per Canali televisivi privati della Provincia, e per un paio di quotidiani.

Testo Intervista a Stefano Brocco

Dr. Julia Kaufmann Dienststelle für Selbsthilfegruppen | Servizio per Gruppi di auto aiuto e Paola Zimmermann Dienst für die Patientennorganisationen | Servizio per le Associazioni dei Pazienti Dachverband für Soziales und Gesundheit EO | Federazione per il Sociale e la Sanità ODV
39100 Bozen - Bolzano | Via Dr.-Streiter-Gasse 4
Tel. 0471 1886236 | Fax 0471 324682 | www.rare.bz.it - info@rare-bz.net

Quali sono le difficoltà che una persona con malattia rara incontra dalla diagnosi e come reputa possa essere utile la Medicina Narrativa per questi pazienti?

Per prima cosa la diagnosi stessa. È uno schiaffo in pieno volto, è una

bomba a orologeria, perché, che tu sia paziente o familiare, vivi nell'incertezza di quello che potrà succedere. Nessuno è in grado di dirti come si evolverà la malattia e quali percorsi dovrai intraprendere. Sei spesso costretto a spostarti lontano da casa, in ambienti sconosciuti.

Ogni malattia rara, inoltre, può avere diverse declinazioni. Solo la Neurofibromatosi, ad esempio, ha 7 diverse forme. Ti senti quindi raro tra i rari e questo aumenta la tua solitudine. La Medicina Narrativa potrebbe essere uno strumento importante per raccogliere questi vissuti, farne tesoro e integrarli in un percorso di cura personalizzato.

Ha avuto modo di trovare, nel suo percorso di cura, professionisti che l'hanno ascoltata, che hanno rispettato i suoi tempi?

Non sempre, ma per fortuna ho avuto modo di conoscere anche dei professionisti che curavano molto l'aspetto relazionale.

Soffro di una malattia che si chiama Neurofibromatosi. Oltre a delle evidenti manifestazioni cutanee, la malattia implica anche tutta una serie di dolori "invisibili", come ad esempio le neuropatie. Sono malattie complesse e non sempre conosciute dai medici. Negli anni ho fatto fatica ad arrivare alla diagnosi

di queste neuropatie e penso che, se alcuni medici mi avessero dato maggior ascolto e attenzione, sarei potuto arrivare prima alla diagnosi. Raccontarsi, in fondo, è il modo miglior per far comprendere la propria malattia.

Ha un ricordo in particolare di un'esperienza positiva di relazionale di cura?

Sì, fortunatamente ne ho parecchi. Mi viene da citare il Dr. Caleffi, medico di chirurgia plastica di Parma. Un aneddoto che mi piace raccontare è come lui, la mattina alle 6 sia già in Ospedale per dare il buongiorno ai pazienti ricoverati. Chiede loro come hanno passato la notte, come stiano e di cosa abbiano bisogno. Semplicemente questo. Un buongiorno dove raccogliere informazioni utili per la cura del giorno.

Ha esperienze dirette di Medicina Narrativa?

Non in prima persona, ma la nostra Associazione ha curato la pubblicazione di un libro "Caffelatte sulla pelle" nato da un'idea di Gaia Zappia, paziente che purtroppo se n'è andata a 21 anni.

Il libro è la raccolta di 15 racconti scritti da ragazzi e ragazze con neurofibromatosi, con i quali ciascuno mette nero su bianco la loro esperienza di vita. E questo è sicuramente un bellissimo modo di "narrarsi".

Malattie rare, si combattono ascoltando i pazienti

Cure difficili. In Alto Adige vivono 4.810 persone che soffrono di 680 patologie rare

BOLZANO. La Giornata Internazionale delle Malattie Rare ricorre, come ogni anno, l'ultimo giorno di febbraio. Benché siano 300 milioni le persone al mondo affette da una malattia rara, sono pochi i pazienti che soffrono della stessa malattia. «Solo in Alto Adige vivono 4.810 pazienti che soffrono di 680 diverse malattie rare» afferma il dottor Francesco Benedicenti, responsabile del Centro di Coordinamento provinciale per le Malattie Rare dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige. Il più delle volte si tratta di quadri clinici molto complessi. «Spesso ci vogliono molti anni prima che venga fatta una diagnosi corretta. I pazienti devono spiegare ripetutamente i loro sintomi per ricevere le cure adeguate, anche perché spesso il personale sanitario non sempre conosce la malattia. E proprio durante le visite, quindi, che dovreb-

be essere messo a disposizione il tempo necessario. Questo non è un compito facile per un professionista sempre molto impegnato - spiega il presidente della Federazione Wolfgang Obwexer - Sono convinto che sia utile prendersi del tempo per un ascolto attento e consapevole. Gli studi dimostrano che i pazienti che hanno l'opportunità di narrare la propria condizione e che la traducono in una storia coerente, sperimentano una maggiore soddisfazione, prevenendo così anche il rischio di cadere in depressione».

«Tempo e comprensione è quello che i pazienti con malattia rara desiderano al massimo da parte dei professionisti della Sanità», aggiunge Anna Faccin, che soffre della malattia rara congenita "Epidermolisi bollosa". «Soprattutto nel caso delle malattie rare, raccontare la storia della malattia gioca un ruolo essenziale», sostiene la Dott.ssa Ingrid Windisch, medico di medicina generale a Bolzano che, con i suoi pazienti, ha un approccio particolare: «Le storie delle persone che

ho incontrato nei contesti clinici mi hanno sempre molto interessato. I referti, molto importanti, sono scritti in un linguaggio tecnico. Ma per la persona malata è solo mettendo insieme i risultati diagnostici con la sua condizione, i dati con il loro significato, che si può ottenere un quadro clinico completo e accurato». Questo approccio è chiamato Medicina Narrativa (dal latino narrare "raccontare") e negli Stati Uniti viene insegnato e applicato già da molto tempo. La Federazione sostiene l'applicazione della Medicina Narrativa e vorrebbe che prendesse sempre più piede anche in Alto Adige. La prossima primavera la Federazione organizzerà quindi un evento informativo on-line proprio sulla Medicina Narrativa. Esperienze simili le ha vissute anche il brissinese Stefano Brocco: «Soffro di una malattia che si chiama Neurofibromatosi. Oltre a delle evidenti manifestazioni cutanee, la malattia implica anche tutta una serie di dolori "invisibili", come ad esempio le neuropatie. Sono malattie complesse e



• La ricerca sulle malattie rare non si ferma

non sempre conosciute dai medici. Negli anni ho fatto fatica ad arrivare alla diagnosi di queste neuropatie e penso che, se alcuni medici mi avessero dato maggior ascolto e attenzione, sarei potuto arrivare prima alla diagnosi. Raccontarsi, in fondo, è il modo miglior per far comprendere la propria malattia». In effetti i racconti hanno sempre giocato un ruolo importante nella medicina. Con l'avvento della medicina moderna, tuttavia, queste narrazioni sono state sempre più trascurate. L'attenzione si è spostata sui "fatti", considerati oggettivi e scientifici anche se, negli ultimi anni, le narrazioni stanno vivendo una rinascita. Sono considerate una grande risorsa per comprendere il significato della malattia e, per i pazienti, quello dell'essere malati. Tutto sulle malattie rare in Alto Adige sul sito www.rare-bz.net. Chi cerca una persona che soffre della sua stessa malattia può rivolgersi al Servizio per Gruppi di Auto Aiuto della Federazione. Info: Tel. 0471 1888110, www.fss.bz.it o www.aitoaitoaltoadige.it.

SHINE A LIGHT ON NF

Anche quest'anno l'evento Shine a Light on NF ha dato i suoi frutti.

In Italia abbiamo condiviso mesi di lavoro con le associazioni Ananas e Linfa ed insieme collaborato alla riuscita.

Ringraziamo CTF per averci dato l'opportunità di proporre l'evento anche in Italia e diventarne portavoce.

Ringraziamo tutti i Comuni, le Città, Sindaci e Giunte che hanno aderito alle nostre richieste.

Ringraziamo tutti coloro che si sono impegnati ad aiutare le associazioni fornendo indirizzi, contatti e fotografie

Ringraziamo i Presidenti e soprattutto le tre Segreterie associative per l'impegno profuso anche fuori orario di lavoro con il massimo impegno e senso di responsabilità.

Un grazie anche alle rispettive agenzie di comunicazione per aver reso tutto più semplice.

Di seguito chi ha aderito:

Bergamo: Porta San Giacomo

Bologna: Palazzo Del Podestà - Piazza Maggiore

Bolzano: Municipio

Bovezzo (BS): Palazzo Comunale

Cagliari: Bastione Saint Remy

Caino (BS): Municipio

Caserta: Reggia

Castel Gandolfo (RM): Palazzo Comunale

Castel Mella (BS): Municipio

Cavaso Del Tomba (TV): Municipio

Cesena (FC): Fontana Masini

Cingoli (MC): Faro Torre Civica Comunale

Civitavecchia (RM): Forte Michelangelo

Civitavecchia (RM): Teatro Traiano

Como: Fontana di Camerlata

Cuneo: Torre Civica

Ferrara: Fontana di Piazza della Repubblica

Firenze: Torre San Niccolò

Forlì: Fontana Di Piazza Ordellaffi

Frosinone: Palazzo Comunale

Gardone Val Trompia (BS): Palazzo Comunale

Genova: Fontana di Piazza de Ferrari

Isola del Liri (FR): Cascata Grande

Jesolo Paese (VE): Biblioteca Comunale

Jesolo Lido (VE): Scritta "Jesolo" in Piazza Drago

Latina: Torre Comunale in Piazza del Popolo

La Spezia: Palazzo Civico il

Lecce: Il Sedile in Piazza Sant'Oronzo

Livorno: Palazzo Comunale

Longiano (FC): Castello Malatestiano

Mantova: Fontana in Largo Pradella

Modena: Fontana del Graziosi in Largo Garibaldi

Mestre (Ve): Municipio e Torre Civica

Montemurlo (PO): Piazza della Libertà

Monza: Facciata della Villa Reale

Napoli: Maschio Angioino

Nave (BS): Monumento dedicato alla famiglia

Nicolosi (CT): Palazzo Comunale

Padova: Torre campanaria di Palazzo Moroni

Pavia: Ponte della Libertà

Ponte San Pietro (BG): Il Famedio

Potenza: Palazzo di Città

Rieti: Ponte romano

Rimini: Rocca Malatestiana

Roma: Fontana del Tritone

Rovigo: Palazzo Nodari

Salandra (MT): Chiostro Comunale

San Venanzo (TR): Museo Vulcanologico

Sarezzo (BS): Biblioteca Comunale del Bailo

Sassari: Palazzo Ducale

Savona: Palazzo Comunale

Senigallia (AN): Porta Lambertina

Siena: Cappella di Piazza del Campo

Trento: Fontana del Nettuno di Piazza Duomo

Trevignano Romano (RM): Palazzo Comunale

Treviso: Fontana in Piazza San Leonardo

Treviso: Scultura in ferro in Via Roma

Trieste: Fontana del Nettuno in Piazza della Borsa

Vaiano (PO): Palazzo Comunale

Venezia: Ca' Farsetti e Ca' Loredan

Vercelli: Palazzo Municipale

Villa Carcina (BS): Statua antistante il Municipio

Viterbo: Palazzo Papale

Firenze: CCN - Centri Commerciali Naturali - AD

Prato: Comitato Croce Rossa Italiana

Nel mondo: <https://www.ctf.org/get-involved/shine-a-light>



MAGGIO 2022



GRAZIE

A tutti i comuni che hanno aderito all'iniziativa "Shine a Light on NF" illuminando i propri monumenti più importanti con i colori verde e blu



MAGGIO 2022



GRAZIE

A tutte le persone che hanno aderito all'iniziativa "Shine a Light on NF" fotografandosi con i colori verde e blu simboli della manifestazione



#EndNF
#MarkeNFVisible



CONFERENZA STAMPA A SOSTEGNO DELLE NEURO FIBROMATOSI

Il 17 maggio, a Firenze, in Piazza Pier Vettori c'è stata una Conferenza Stampa organizzata da Confesercenti Città di Firenze e i Centri Commerciali Naturali Fiorentini per portare avanti la sensibilizzazione alle Neurofibromatosi nel mese a loro dedicato.

Erano presenti l'Assessore Funaro (Educazione e Welfare), Assessore Gianassi (Commercio), Santino Cannamela Presidente Confesercenti Città di Firenze e Lucilla Cracolici Coordinatrice dei Centri Commerciali Naturali Fiorentini, Edoardo Bocchierini Presidente Centri Commerciali Naturali Fiorentini Piazza Pier Vettori.



Si sono detti tutti vicini e sensibili alla nostra condizione genetica, spero

che questo sia un primo passo per una lunga collaborazione.

Michela Corradini
Responsabile Toscana ANF

I CCN FIORENTINI A SOSTEGNO DELLA GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE SULLE NEUROFIBROMATOSI

Confesercenti Città di Firenze e i Centri Commerciali Naturali Fiorentini, nel mese di Maggio, hanno

sostenuto e sensibilizzato i cittadini alle Neurofibromatosi. Per quasi tutto il mese, le attività commerciali, dei Centri Commerciali Naturali, che hanno aderito hanno distribuito i dépliant informativi di ANF, LINFA ed ANANAS, hanno esposto la locandina di Shine a Light e hanno addob-

bato le vetrine con qualcosa di blu per dimostrare la loro vicinanza a tutte le persone affette da Neurofibromatosi.

Michela Corradini
Responsabile Toscana ANF

SPEDALI CIVILI DI BRESCIA



Comunichiamo che il dottor Roberto Micheli è andato in pensione.

Gli auguriamo un meritato riposo ringraziandolo per il suo prezioso operato svolto a favore dei pazienti con NF nel centro di Brescia.

Lo sostituisce la dottoressa Dr.ssa Rossana Bucci

Centro pediatrico NF1 e NF2 - divisione di Neuropsichiatria Infantile
Spedali Civili di Brescia
P.le Spedali Civili,1 - 25125 Brescia
Tel. 030.3995721
Tel. amb. 030.3995720
Mail: rossanabucci@hotmail.it
alla quale auguriamo un buon lavoro.



PIZZA SOLIDALE - BRESSANONE

E il mese di maggio dedicato alla sensibilizzazione delle Nf è finito, e grazie alla disponibilità di Edo&famiglia, proprietari della pizzeria "Break by Edo" di Bressanone, c'è stata l'iniziativa della Pizza solidale per contribuire ad una raccolta fondi da destinare alla ricerca sulle Nf. Edo e famiglia hanno aderito a que-

sta iniziativa con grande disponibilità ed entusiasmo dando una parte del ricavato del mese. Ringraziamo ancora di cuore per la loro disponibilità.

Stefano Brocco
Vice Presidente ANF
Responsabile Regionale
Trentino Alto Adige e Trivento



BRESCIA

"Ciao a tutti"

Dopo lo step dei convegni in presenza, finalmente ripartono le serate speciali e utili per tutti i ragazzi Dsa con e senza Neurofibromatosi. L'incontro si è svolto il 24 Maggio alle ore 20.30, presso la Biblioteca di Gardone VT.

Il nostro obiettivo non è solo far conoscere cos'è la Neurofibromatosi e l'Associazione, ma cercare di affrontare insieme i disagi le frustrazioni che purtroppo i ragazzi Dsa e speciali affrontano nel corso della loro vita giornaliera.

Essere affetti da NF non vuol dire non aver diritto a fare parte di questa società imperfetta, essere Dsa non significa non sapere fare nulla tutt'altro, il mondo dei Dsa è straordinariamente colorato, ricco di strategie che tante volte aiutano a risolvere ogni singola situazione senza perdersi in percorsi inutili e poco produttivi.

Angiolina Sabatti - Consigliere ANF
Prof. Giancarlo Onger - CNIS
Gaia Castrezzi - coautrice libro
Caffellate Sulla Pelle



MARCHE

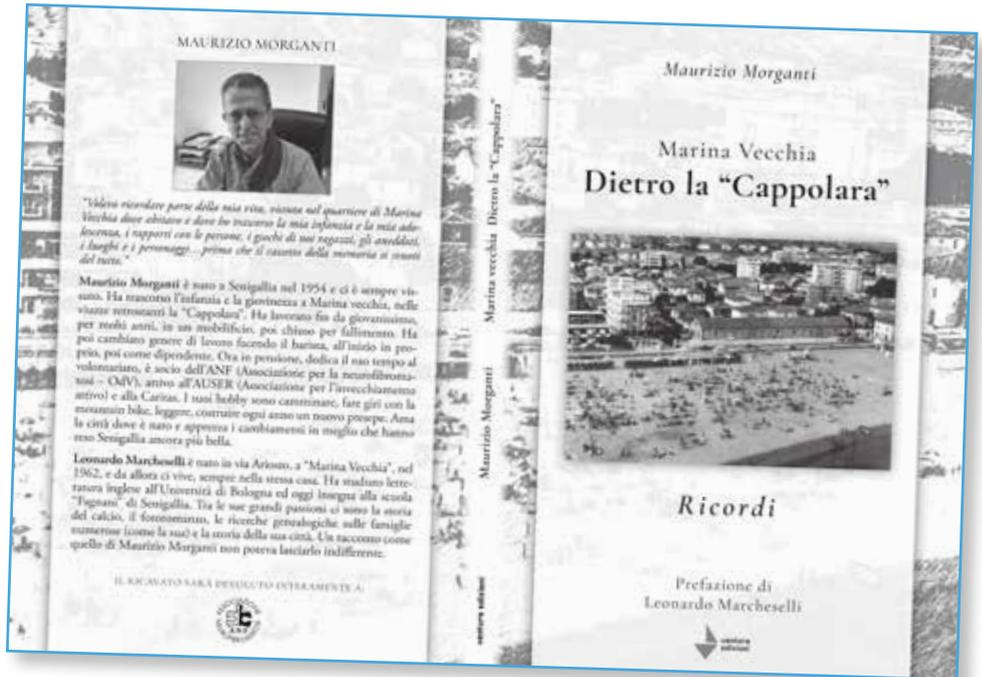
Senigallia, febbraio 2022

Il mio libro **Marina Vecchia. Dietro la Cappolara** ha finalmente visto la luce ed è stato stampato. Dico "Ha visto la luce" perché, inizialmente, il suo destino era quello di rimanere chiuso in un cassetto.

E' una raccolta dei miei ricordi che vanno dall'infanzia all'adolescenza, vissute tra gli anni '50 e '70 in un quartiere del lungomare nord di Senigallia. La "Cappolara" era un grande capannone recintato davanti al mare, usato per vari scopi, tra cui quello di deposito di vongole ("cappole", da qui "Cappolara"), fino all'abbattimento nei primi anni Settanta, per la costruzione di due Hotel. Dietro la "Cappolara" sorgevano abitazioni di famiglie di operai: gli uomini, per la maggior parte, lavoravano nei due vicini stabilimenti, uno di cemento e l'atro di manufatti in Eternit; le donne, a casa, accudivano i figli e sbrigliavano i lavori domestici; i bambini, dopo la scuola, giocavano in strada. Non erano tempi semplici: le donne, in inverno, dovevano fare il bucato all'esterno, con l'acqua fredda che gli gelava le mani, i loro mariti, dopo le otto-nove ore in fabbrica, si davano tutti da fare con vari lavoretti per "arrotondare".

Ma oltre alle fatiche, ho voluto raccontare gli aneddoti, i giochi di noi bambini e ragazzi, le usanze, i personaggi del quartiere, il rapporto molto solidale con i vicini di casa, gli ambulanti che passavano, la vita di tutti i giorni: questo è, in breve, il mio libro, che ho iniziato nel 2017 e terminato nel 2021, con periodi in cui gli dedicavo un po' di tempo e altri in cui rimaneva chiuso in un cassetto.

Finito di scriverlo, volevo un giudizio da qualcuno, e chi meglio di un conoscente, ora professore, che è nato e vive tuttora nel quartiere? Il suo parere mi ha dato una carica, anche perché mi ha detto: "Questo racconto lo devi pubblicare, è una testimo-



nianza di quei tempi!". Ma volevo altre opinioni di persone anche non del quartiere, e anche queste sono state positive. E allora mi sono detto: "Lo pubblico solo se i proventi vengono devoluti per una giusta causa".

Chi meglio della mia associazione, l'ANF? Ho chiesto al Consiglio Direttivo se fosse disposto ad assumersi l'onere della pubblicazione e della stampa; dopo avere ottenuto un pa-

riere favorevole, mi sono dato da fare per abbassare i costi. Per la copertina mi ha aiutato Elena, nipote di Corrado, per la revisione del testo un caro amico, e per l'impaginazione mio figlio Luca.

Così il libro ha visto la luce, e ora spero che sia di gradimento a chi lo leggerà.

Maurizio Morganti
Responsabile Marche ANF

Nella serata di venerdì 29 aprile 2022 ho presentato all'Hotel Universal di Senigallia il mio racconto "Marina Vecchia: dietro la Cappolara". La piccola sala convegni dell'hotel, concessa gratuitamente dalla Signora Roberta Albonetti, era piena... e tutti puntuali!

Il primo ad arrivare è stato il grande - di nome e di fatto - Gabriele Carbonari: il maestro da più di trent'anni lavora nel settore artistico come musicista, e insegnante di musica, canto e chitarra; anche lui presente a titolo gratuito, ha aperto la serata con una canzone di Lucio Dalla, "Itaca".





Poi l'amico Leonardo Marcheselli, docente di scuola media, che ha scritto la prefazione del mio libro e si è gentilmente prestato come moderatore, ha spiegato che il racconto ha due scopi: non dimenticare gli anni passati e raccogliere proventi che andranno ad ANF.

Sarebbe stato poi il turno di Catia Ventura, l'editrice, che purtroppo per motivi famigliari non ha potuto essere presente.

La parola è quindi passata alla Dottoressa Giuseppina Massi neurologo, (in sostituzione all'ultimo minuto del mio medico Dott. Breccia) che con la sua preparazione, la sua calma, la sua dolcezza ha parlato della Neurofibromatosi, soffermandosi infine sull'importanza delle associazioni che come ANF contribuiscono alla ricerca sulle malattie rare.

Dopo uno stacchetto musicale, l'amico Leonardo mi ha chiesto di spiegare come è nata l'idea del

racconto, quanto tempo ho impiegato, se ho avuto bisogno di confrontarmi con "chi c'era" per il chiarimento di alcuni punti.... La parola è stata data ai presenti, chi voleva poteva dare una sua testimonianza di quegli anni che vanno dal 1950 al 1970: non è mancato chi ha preso la parola raccontando alcuni aneddoti, ed hanno apprezzato questo mio lavoro fatto per non dimenticare.

Per molti è stato un rivedersi dopo molti anni, io ero un po' frastornato ed incredulo per la magnifica serata. Nuovo stacco musicale di Gabriele e Cole (Guglielmo Marcheselli) con un pezzo di Guccini...ma in dialetto Senigalliese!

Infine i ringraziamenti: ai presenti in sala, a chi ha collaborato per la riuscita della serata; a chi mi ha assistito per il mio racconto: dalle persone



che mi hanno chiarito certi punti, a chi mi ha fornito le foto, a chi mi ha aiutato per la copertina, mio figlio per l'impaginazione, ma soprattutto ad ANF che ha sostenuto le spese per la pubblicazione...e ovviamente a tutti coloro che hanno acquistato il libro!

E ancora grazie alla signora Roberta Albonetti per l'ospitalità.

Maurizio Morganti
Responsabile Marche ANF

STOCK SOLIDALE

Ciao a tutti siamo Stefano Savioli (Co-responsabile regione Emilia Romagna e Consigliere) e Stefano Brocco (Vice-presidente e responsabile regione Triveneto) per A.N.F. Associazione per le Neurofibromatosi O.d.V. Parma e vi proponiamo uno stock degli oggetti proposti nei mesi scorsi

La nostra offerta è la seguente :

2 set di matite colorate + 3 penne doppio uso (funziona anche come pennino touch) e 1 accendino con un offerta minima di 10€

Tutti e tre gli oggetti hanno impresso il codice fiscale della nostra associazione come promemoria per devolvere il 5 per mille della dichiarazione dei redditi ad A.N.F.

La donazione potrà avvenire sia tramite ricarica PayPal o Postepay (se non avete Postepay non ha importanza). Al momento dell'ordine, vi sarà fornito il numero di tessera e relativo codice fiscale sul quale ricaricare l'importo.

Potete recarvi in tabaccheria o in posta e fare la vostra donazione in contanti.



Stefano Savioli spedisce i vostri ordini ogni sabato.

I versamenti raccolti saranno pubblicati sia sul sito ANF che sui social, per trasparenza.

Siamo legalmente autorizzati da A.N.F. a svolgere questa raccolta fondi.

Per qualsiasi informazione per ricevere il set, rivolgersi a:

Stefano Savioli
Telefono: 329/9303237
-telefonicamente o tramite messaggio Whatsapp
e-mail: emiliaromagna1@neurofibromatosi.it

RICHIEDERE DIRETTAMENTE A STEFANO SAVIOLI E NON IN SEDE NAZIONALE



BANCHETTO VENTOSO

Domenica 27 marzo sono scesa in piazza con le migliori intenzioni come sempre ... già mentre allestivo il banchetto ha iniziato a soffiare un gelido e forte vento ... mentre inseguivo il panda (che proprio non

voleva stare buona al suo posto) e cercavo di tenere sul tavolo tutte le creazioni che alla fine volavano o cadevano, ho conosciuto due simpatici bambini, Lorenzo e Ludovico.

Sono stati tantissimo davanti al banchetto indecisi su cosa scegliere, ci hanno fatto tantissimi complimenti e sono andati via contenti e soddisfatti.

Alla fine sono andata via anch'io anche se il tempo sembrava stesse migliorando ho deciso di abbandonare la piazza e dedicarmi alle creazioni in laboratorio. Infatti è vero che sono rientrata nel primo pomeriggio ma è anche vero che fino a sera ho "colato" insieme a mia mamma.

Ringraziare sempre tutti è per me doveroso, amici, parenti persone che mi seguono e mi aiutano tanto scegliendo le Creazioni di Nonna Lucia-



na e donando il 5 x 1000 ad Anf Odv. Per il momento è tutto ...

ARRIVEDERCI A PRESTO CON ALTRE NOVITA'

Sara Villa

Responsabile Regione Lazio ANF



GRANDE FIERA DOPO DUE ANNI DI PAUSA

Dopo due anni finalmente la normativa ha permesso al Comune di poter organizzare la famosa Sagra del pesce marinato in occasione della festa del patrono di Trevignano Romano – San Bernardino.

Così io e mio padre abbiamo caricato la macchina e iniziato a montare il tutto, inizialmente la situazione sembrava anche troppo calma, ma man mano la gente cominciava a girare, in tantissimi si sono fermati al banchetto e in tantissimi ci hanno fatto i complimenti per le nostre creazioni e per tutto il resto.

Tanti bambini hanno partecipato con gioia alla nostra pesca, e tanti adulti hanno promesso di donare ad Anf il 5x1000.

Nel pomeriggio ho conosciuto anche una signora con la Neurofibro-

matosi, che da lontano ha visto i cartelloni ed è corsa da noi, stava col



marito ... due persone splendide con alle spalle una situazione non facile, mi ha fatto veramente piacere incontrarla e sicuramente ci rivedremo per due chiacchiere più in tran-



quillità, visto che al mercato abbiamo parlato pochi minuti e non con la dovuta calma.

Qui concludo, e anche se sono monotona e ripetitiva ringrazio sempre tutti voi, veramente ogni volta rientro più determinata di quando sono arrivata e cerco sempre di realizzare

cose innovative, carine e utili per tutti ...

Perché la ricerca è fondamentale ... Sempre ...

Alla prossima.

Sara Villa

Responsabile Regione Lazio ANF

LE CREAZIONI DI NONNA LUCIANA



Ormai non ho davvero più parole per ringraziare chi ogni volta mi aiuta e mi sostiene senza lamentarsi mai e a tutti coloro che passando davanti al banchetto hanno sempre parole gentili e vogliono contribuire attivamente al nostro intento di raccolta fondi.

Un grazie enorme anche a tutti coloro che pur non potendo passare al banchetto contribuiscono sempre attivamente.

Ma il grazie più grande questa volta va a Nonna Gina per aver adottato le nostre mascotte per le sue nipotine che saranno felicissime di abbracciare e giocare con i nostri simpatici orsetti.



SPETTACOLI PER ANF

Domenica 18 settembre alle 21 DIRETTAMENTE IN STREAMING A CASA TUA, la compagnia teatrale "Più omeno A.P.S." presenta:

"LUI...E QUELL'ALTRO" con la regia di Gian Piero Sterpi e la partecipazione di Gian Piero Sterpi, Bob Ferrari, Alessia De Pasquale - audio e Luci Daniele Cremonini

PER INFORMAZIONI : 329 1781727
LF SPETTACOLI

Ricordiamo che: ANF concede il Patrocinio e beneficia di parte della vendita dei biglietti.

ANF non si occupa della prevendita e dell'organizzazione.

MANIFESTAZIONE CULTURALE PATROCINATA
E A PARZIALE FAVORE di

Per informazioni: 329 1781727

A.N.F.
Associazione per la
Neuro Fibromatosi - OdV -

Sede Nazionale unica
Via Giuseppe Righi, 1/A - 43122 Parma
Tel. e Fax 0521.771457
C.F. 92039830341 - G.C.P.: 11220431
E-mail: anf@neurofibromatosi.org
Sito Internet: www.neurofibromatosi.org
Conto Corrente Bancario n. 489726
ABI 05587 - CAB 12700
Banca Popolare dell'Emilia Romagna, sede di Parma.

Intero:	€. 20,00
Ridotto:	€. 15,00
Ridotto Ragazzi:	€. 10,00



Domenica, 18 settembre 2022 alle ore 21.00

TEATRO ONLINE

IN STREAMING A CASA TUA

Per CONNETTERTI:
il giorno prima dello spettacolo,
ti verrà inviato il **link** e la **password** tramite: **WhatsApp, Mail** o **SMS.**
PER PROBLEMI DI ACCESSO AL LINK, TELEFONARE AL **320 3539818**

La Compagnia Teatrale "PIÙ OMENO A.P.S."

presenta

"Lui e... quell'altro"

Regia di **Gian Piero Sterpi**
Con: Gian Piero Sterpi, Bob Ferrari, Alessia De Pasquale - Audio e Luci a cura di Daniele Cremonini

POESIA

*Il mio gene matto!
Ho un gene matto
Ma io lo combatto*

*Un piccolo gene che mi da delle pene.
È piccolo e lungo e pure mutato,
17 il suo numero ed è duro come un muro.*

*Ho un gene matto
Ma io lo combatto e non mi abbatto*

*È piccolo e lungo ma io lo distruggo
Sono più forte del mio piccolo gene matto.*

Simone e la sua mamma Lia



RUBRICA: LEGGI ANCHE TU!

"INVENTARIO DI UN CUORE IN ALLARME" mi ha subito colpito per il modo quasi coraggioso di raccontarsi dell'autore. Ansie, fobie, paure (nelle quali ognuno di noi potrebbe ritrovarsi) vengono esternate onestamente, non è solo un manifesto per ipocondriaci ma un libro che fa riflettere sui nostri difetti, su ciò che ci rende unici, sul nostro posto nel mondo, sullo stupore, sulla meraviglia e su come ci rapportiamo con le persone a noi care.



Piaciuto molto e consigliato per una lettura che fa sorridere ma anche riflettere.

Stefano Savioli

ISSIAMO LE VELE

Vento in poppa per la ricerca. #THINKRARE#

Nella Mattinata del 6 giugno dal Porto di Torre Annunziata, è partita l'iniziativa "Issiamo le vele! Vento in poppa per la Ricerca."

Alle ore 12:00 sono salpate due imbarcazioni a vela dal porto di Torre Annunziata e in solitario arriveranno a Marsiglia dopo circa 20 tappe, tra cui Roma (14/06), Livorno(21/06) e Genova (27/06) dove si terranno altrettante iniziative per far conoscere le malattie rare.

Il progetto è stato promosso dalla

Direzione Generale della Tutela della Salute e dal Centro Coordinamento Malattie Rare delle Regioni Campania, Lazio, Toscana e Liguria, in collaborazione con l'Università "Vanvitelli" della Campania, l'Ateneo di Marsiglia e la Lega Navale di Torre Annunziata e patrocinato anche dal Forum Campano di Associazioni di Malattie Rare, dove ANF odv è parte attiva insieme ad altre Associazioni che di occupano di malattie rare.

Gli obiettivi dell'iniziativa sono:

1. Sensibilizzare i cittadini sul tema delle Malattie rare;
2. Promuovere la conoscenza delle



malattie rare per favorire la diagnosi precoce;

3. Divulgare l'esistenza e le funzioni dei centri di coordinamento regionali permettendo all'utenza di identificarne le funzioni e le peculiarità;

4. Creare una relazione tra gli utenti e le strutture di riferimento per i pazienti con malattia rara;

5. Promuovere progetti di formazione, informazione e prevenzione;

6. Veicolare un nuovo messaggio attraverso l'hashtag #thinkrare#, per proiettarsi nel mondo delle malattie rare da un nuovo punto di vista.



ISSIAMO LE VELE!



Vento in poppa per la ricerca



#thinkrare





NOTIZIE UTILI

MALATTIE RARE, 25 ASSOCIAZIONI CHIEDONO L'AGGIORNAMENTO DELLO SCREENING NEONATALE

Autore: Redazione

07 Febbraio 2022

Una lettera-appello è stata inviata alle massime cariche istituzionali il 2 febbraio ed è ancora in attesa di risposta, non solo con le parole ma il tanto atteso decreto di aggiornamento

Roma, 07.02.2022 - "Basta riunioni, interlocuzioni, audizioni: i neonati italiani non possono più aspettare". È questo il pressante appello di 25 Associazioni di pazienti rari, che hanno inviato il 2 febbraio scorso, una lettera al Presidente del Consiglio Draghi, al Ministro della Salute Speranza e ai Sottosegretari Sileri e Costa, per sollecitarli a prendere i provvedimenti necessari per inserire nello Screening Neonatale Esteso patologie gravissime che, se identificate precocemente, possono essere trattate con efficacia, evitando così gravi disabilità quando non anche la morte.

"Nel 2016 la Legge 167 ha reso obbligatorio lo SNE (Screening Neonatale Esteso) in Italia per tutti i nuovi nati - spiega a nome di tutte le Associazioni firmatarie Manuela Vaccaroto, Vice Presidente di Aismme, Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie, promotrice dell'azione di pressione - Grazie a quella legge tutti i neonati, a poche ore dalla nascita, sono sottoposti ad un semplicissimo esame per verificare se siano affetti da circa 40 malattie metaboliche congenite che potrebbero ucciderli o renderli disabili, e di conseguenza essere messi in sicurezza. Queste patologie sono state inserite, con decreto ministeriale, in un pannello ufficiale valido per tutte le Regioni. Grazie allo SNE solo nel 2020 sono stati identificati e salvati dalle peggiori conseguenze ben 426 neonati, uno ogni 1.250 nati. Non è un numero, sono piccole persone, e famiglie, cui è stata data l'occasione di crescere e vivere una vita normale. Numeri che potrebbero e dovrebbero aumentare: con una semplice firma del Ministro in un Decreto, potrebbero infatti essere inserite nello screening ulteriori patologie gravissime, così come già previsto dalla legge 167. Una firma che aspettiamo da troppi anni".

La Legge 167 prevedeva, infatti, l'aggiornamento del pannello dopo tre anni dalla sua approvazione, quindi nel 2019, inoltre un emendamento aveva portato gli anni a due. Ma fino ad oggi, nonostante i progressi della scienza, nulla è stato fatto. Progressi così evidenti che, anche grazie alle richieste pressanti delle Associazioni dei pazienti affetti da Malattie Metaboliche Ereditarie e da altre pa-

tologie sensibili allo screening, alcune Regioni hanno deciso di ampliare autonomamente i loro pannelli di screening neonatale, inserendo Malattie Lisosomiali (Malattie di Pompe, Gaucher, Fabry, MPS I), Malattie Muscolari: SMA (Leucodistrofia Metacromatica, Adrenoleucodistrofia) e Immunodeficienze (AD SCID, PNP e altre). Sono patologie terribili, che grazie alla ricerca scientifica oggi hanno sia un test adeguato che una terapia efficace se diagnosticate precocemente. Successivamente sono stati approvati emendamenti che sancivano l'obbligo di inserire queste patologie nel pannello nazionale di screening alla nascita. Ciononostante non sono seguiti i necessari provvedimenti da parte del Ministero. Solo alcune regioni 'virtuose' le hanno inserite negli screening, ricorrendo a fondi propri, e solo per i neonati dei propri centri nascita.

Ora, reclamano le Associazioni, è venuto il momento di agire secondo lo spirito della Legge e dare a tutti i bimbi le stesse opportunità: "In un Paese civile non si può pensare che la sorte di un bambino sia legata alla Regione in cui nasce - si legge nella lettera - La scienza sta andando avanti, è triste non poterla applicare a causa di un decreto che viene costantemente rimandato: se molti bambini possono arrivare a vivere una vita normale grazie alla scienza, non possiamo condannarli a morire per burocrazia".

Le 25 Associazioni hanno anche portato all'attenzione delle Istituzioni la situazione dei Centri di cura, deputati a garantire il percorso di presa in carico dei neonati eventualmente positivi allo screening. Purtroppo molti centri di Malattie Rare sono in situazioni croniche di carenza di personale e molti sono stati travolti dall'emergenza Covid. Per rendere veramente eccellente il sistema di screening italiano bisogna, dunque, che i Centri di Cura vengano strutturati, garantendo un'effettiva e adeguata presa in carico da parte di personale sanitario specializzato, assicurando la stabilizzazione dell'organico nell'ambito dei laboratori e dell'assistenza riabilitativa. Per arrivare a questo occorrono adeguati finanziamenti. "Spesso le risorse destinate per legge allo SNE sono inserite all'interno del finanziamento indistinto dei LEA e attribuite alle diverse regioni senza un vincolo specifico - si legge nella lettera-appello - Occorre dunque destinare i fondi già esistenti ai centri SNE, attraverso l'istituzione di meccanismi di finanziamento vincolati, pur salvaguardandone la presenza nei LEA".

Inserimento di nuove patologie nel pannello di screening neonatale e potenziamento dei

Centri cura: su questi temi si gioca la qualità di vita e spesso la vita stessa di centinaia di bambini. Su questi temi le Associazioni attendono una risposta immediata da parte delle nostre Istituzioni.

Le associazioni che hanno sottoscritto la Lettera Appello:

1. Aismme Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Aps
2. Associazione Italiana Gaucher
3. AIG Associazione Italiana Glicogenosi
4. AIAF Associazione Italiana Anderson-Fabry Aps
5. DADA2 ETS
6. Associazione Cometa Emilia Romagna ODV
7. AMMEC Associazione Malattie Metaboliche Congenite Onlus
8. Famiglie SMA Onlus
9. IRIS Associazione Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche Rare Odv
10. AIP OdV - Associazione Immunodeficienze Primitive
11. Cittadinanzattiva
12. UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare Direzione Nazionale
13. AIALD Associazione Italiana Adrenoleucodistrofia Onlus
14. AILU Associazione Italiana Leucodistrofie Unite
15. COMETA ASMME Associazione Studio Malattie Metaboliche Ereditarie ODV
16. ELA Associazione Europea contro le Leucodistrofie
17. ASAMSI Associazione per lo Studio delle Malattie muscolari Spinali Infantili
18. ME.G.E.P. DOMENICO CAMPANELLA ODV (Associazione Malattie Metaboliche e Genetiche Puglia)
19. Associazione Italiana Niemann Pick e malattie affini Onlus
20. VOA VOA Onlus Amici di Sofia
21. ABM Associazione Per La Tutela Del Bambino Con Malattie Metaboliche Onlus
22. APMMC Associazione Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite
23. AIMP ASSOCIAZIONE ITALIANA MUCOSACCARIDOSI E MALATTIE AFFINI
24. Federazione Lombarda Malattie Rare
25. Consulta Nazionale Malattie Rare

<https://www.osservatoriomalattierare.it/news/screening-neonatale/18263-malattierare-25-associazioni-chiedono-l-aggiornamento-dello-screening-neonatale?fbclid=IwAR0iooAlbTtb8CU5TKNWOgAZSifDivgflfWBHmZvI39rV6VF1z7YNAiow>

NEWSWEEK PREMIA L'EMILIA-ROMAGNA: TRE OSPEDALI TRA I MIGLIORI AL MONDO

Anche quest'anno la classifica dei World's Best Hospital pubblicata dalla rivista americana Newsweek premia la #sanità della nostra Regione: sono infatti gli ospedali emiliano-romagnoli classificati tra i migliori al mondo

Sono il Policlinico di Sant'Orsola IRCCS (60esi-

mo al mondo e terzo in Italia), l'Azienda Usl - Irccs di Reggio Emilia e l'Ospedale Maggiore di #Parma

Un grandissimo riconoscimento per la sanità pubblica dell'#emiliaromagna, che si conferma a livelli di eccellenza. Grazie a tutti gli

straordinari operatori sanitari che ogni giorno si mettono al servizio della nostra comunità con impegno passione: questo premio è vostro

Raffaele Donini
Assessore alle Politiche per la Salute della Regione Emilia-Romagna



"CANCRO INOPERABILE", MA EQUIPE DELL'ONCOLOGICO DI BARI ASPORTA RARO TUMORE DI 2,5 CHILI DALL'ADDOME

Al 59enne erano stati dati pochi mesi di vita ma ora le sue prospettive sono migliori. Il tumore del retro peritoneo è un tumore raro, localizzato nella parte più profonda dell'addome, dietro l'intestino in uno spazio difficile da raggiungere per il chirurgo

28 MARZO 2022

Pesava due chili e mezzo il tumore retroperitoneale di oltre 30 centimetri asportato a un 59enne in cura nell'Istituto tumori di Bari. L'intervento è stato eseguito dall'equipe di chirurgia generale a indirizzo oncologico, diretta da Michele Simone. Il tumore è stato interamente asportato, il paziente è in buone condizioni e sta seguendo il regolare decorso

post-operatorio.

"Il paziente, poco più di 7 mesi fa, ha avvertito forti dolori addominali, tanto da dover ricorrere al pronto soccorso - spiega il medico - gli è stato consigliato di sottoporsi a tac e così ha scoperto di avere un tumore retroperitoneale polilobato, con due grandi masse che includevano il rene destro e comprimevano il colon, parte dell'intestino ileale, fegato e vena cava".

Il tumore del retro peritoneo è un tumore raro, localizzato nella parte più profonda dell'addome, dietro l'intestino in uno spazio difficile da raggiungere per il chirurgo.

"Al nostro paziente è stato detto che il suo tumore era inoperabile ed è stato indirizzato al nostro istituto per la terapia, con la pro-

spettiva di pochi mesi di sopravvivenza", aggiunge Simone. Il paziente è stato sottoposto a un'operazione complessa di resezione multiviscerale. È stata asportata interamente la massa tumorale e gli organi compromessi, fra cui rene, surrene e colon destri e parte del muscolo psoas, secondo le più moderne linee guida per il trattamento di questo genere di tumori. L'intervento è durato circa 5 ore. Il paziente sta seguendo il regolare decorso post-operatorio e presto tornerà a casa, per essere poi seguito nel follow up.

https://bari.repubblica.it/cronaca/2022/03/28/news/tumore_da_25_chili-343201871/?ref=fbp&fbclid=IwAR2_UNvCVkJIIPAvM5P0Hyx_uXKyTF300XZndzxWuHGgAgtlXfiocrEzwo

TUMORE RARO DIAGNOSTICATO A UN 13ENNE PER LA PRIMA VOLTA IN ITALIA: OPERATO AL POLICLINICO DI BARI, STA MEGLIO

Il piccolo paziente è stato sottoposto a intervento per l'asportazione radicale della neoplasia sulla parete toracica. Il tumore è stato diagnosticato dal reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Bari diretta dal dottor Nicola Santoro: il "carcinoma Nut" è un tumore eccezionalmente raro e a prognosi quasi invariabilmente infausta

04 APRILE 2022 ALLE 10:49

È stato diagnosticato dal Policlinico di Bari il primo caso pediatrico in Italia di "carcinoma Nut". Il paziente ha 13 anni ed è stato sottoposto a intervento per l'asportazione radicale della neoplasia sulla parete toracica. Il tumore è stato diagnosticato dal reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Bari diretta dal dottor Nicola Santoro: il "carcinoma Nut" è un tumore eccezionalmente raro e a

prognosi quasi invariabilmente infausta, con pochissimi casi descritti nel mondo. Il paziente, un ragazzino di 13 anni della provincia di Bari, aveva una evidente tumefazione della parete toracica a sinistra.

Il piccolo è stato sottoposto ad un intervento chirurgico multidisciplinare durato circa 10 ore. Le equipe del professore Giuseppe Marulli (Chirurgia toracica) e dei professori Giuseppe Giudice e professore Michele Maruccia (Chirurgia plastica), coadiuvati dall'anestesista pediatrica Giovanna Primiceri (servizio di Anestesia ospedaliera diretto da Anna Protopapa) sono riusciti ad asportare in maniera ampia e microscopicamente radicale la neoplasia; la parete toracica è stata quindi ricostruita con protesi in titanio ed un lembo miocutaneo microchirurgico.

L'intero programma diagnostico-terapeutico

è stato coordinato da Francesco De Leonardi, medico dell'unità operativa di Oncoematologia pediatrica e condiviso con i colleghi del "Dana Farber Cancer Institute" di Boston (Usa). La collaborazione con l'istituto americano è stata preziosa nell'individuare e condividere la strategia di cura del piccolo paziente. I medici di Boston, infatti, hanno per primi identificato il rarissimo tipo di tumore circa una decina di anni fa e il "Dana Farber Cancer Institute", un grosso e rinomato centro di ricerca e cura oncologica, possiede un registro di questo raro tumore e ha maturato esperienza nel disegnare la strategia di trattamento.

https://bari.repubblica.it/cronaca/2022/04/04/news/tumore_primo_caso_in_italia_13enne_operato_sta_meglio-344056181/

NUOVA TECNICA CHIRURGICA MININVASIVA E SENZA CICATRICI IN GINECOLOGIA DELL'OSPEDALE MAGGIORE DI PARMA

Incisione interna, degenza più breve e recupero veloce, i vantaggi della tecnica adottata dal reparto diretto da Tullio Ghi. Pochi i centri specializzati in Italia
07 GIUGNO 2022

L'asportazione dell'utero ed eventualmente delle ovaie e delle tube è un intervento chirurgico invasivo, sia da punto di vista fisico che psicologico, e si prende in considerazione in assenza di alternative praticabili.

Ma l'evoluzione delle tecniche tende a ridurre al minimo l'impatto di questo intervento: già la procedura laparoscopica consente ai chirurghi di operare attraverso piccoli fori praticati sulla parete addominale ed ora la tecnica chirurgica adottata dalla struttura di Ostetricia e ginecologia dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Parma (v-Notes Vaginal Natural Orifice Transluminal Endoscopic Surgery), permette di eseguire interventi endoscopici senza incisioni addominali ma sfruttando accessi naturali.

Sviluppata principalmente in Belgio dal dott. Jan Baekelandt, la tecnica consente di intervenire su organi pelvici come utero e ovaie

con approccio endoscopico mediante una sola incisione eseguita sul fondo vaginale.

In Azienda ospedaliero-universitaria è stata studiata e adottata dai professionisti del reparto diretto dal prof. Tullio Ghi ed è già stata praticata dal dottor Maurizio Di Serio che ha eseguito con successo dodici interventi chirurgici in meno di due mesi, tra cui quattro istero-annessiectomie, sette interventi di asportazione delle ovaie e un intervento in urgenza per emoperitoneo da gravidanza extrauterina.

La tecnica vNotes, inoltre, è particolarmente indicata per eseguire l'asportazione di uteri di notevoli dimensioni che non sarebbe possibile con la tecnica vaginale tradizionale.

"L'approccio chirurgico vaginale agli organi pelvici - spiega Maurizio Di Serio - ha una lunga tradizione e rappresenta la via di scelta per diversi interventi ginecologici. Tuttavia, data la ristrettezza del campo, i limiti più importanti sono rappresentati dalla scarsa visione quando si lavora su strutture profonde. La creazione di questo sistema combinato, vaginale-endoscopico, consente di superare ampiamente questi limiti, unendo i benefici

della chirurgia vaginale con quelli della moderna laparoscopia, ottenendo degenze più brevi e un recupero decisamente più veloce". "L'assenza di incisioni addominali - sottolinea Maurizio Di Serio - oltre al vantaggio estetico, riduce al minimo il dolore post-operatorio consentendo in alcuni casi anche la dimissione della paziente in giornata".

"Questo approccio - ribadisce Tullio Ghi - consente inoltre di eseguire i principali interventi ginecologici, minimizzando il rischio di complicanze chirurgiche. Attualmente pochi centri in Italia sono specializzati nell'utilizzo di questa tecnica per la chirurgia ginecologica. Riteniamo che la vNotes rappresenti un importante avanzamento nell'approccio chirurgico mini-invasivo in ginecologia e un'opportunità di cura per le pazienti con la riduzione del dolore e dell'ospedalizzazione".

https://parma.repubblica.it/cronaca/2022/06/07/news/nuova_tecnica_chirurgica_mininvasiva_e_senza_cicatrici_in_ginecologia_dellospedale_maggiore-352883212/



L'OSPEDALE DI PARMA PREMIATO PER LA RICERCA CLINICA

Da Margherita Menozzi 8 marzo 2022

Il finanziamento servirà a realizzare il progetto del Centro Hub regionale Emofilia e Malattie Emorragiche Congenite

Valorizzare i ricercatori per garantire il coordinamento degli studi clinici e la qualità dei dati raccolti: questo è l'obiettivo del bando per la Ricerca clinica. Con questi presupposti, la Fondazione GIMBE (Gruppo italiano di medicina basata sulle evidenze), organizzazione no-profit indipendente, ha selezionato tra i vincitori del bando nazionale Roche la Struttura semplice dipartimentale Centro hub Emofilia e malattie emorragiche congenite dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, diretta da Annarita Tagliaferri.

Il contributo di 30 mila euro è finalizzato a finanziare il contratto di un data manager/coordinatore di ricerca clinica nell'ambito di un progetto coordinato da Gianna Franca Rivolta dedicato al ruolo dell'ecografia nella valutazione dell'artropatia emofilica, la più frequente complicanza dell'emofilia: malattia emorragica rara, di origine genetica, causata dalla carenza di alcune proteine della coagulazione del sangue chiamate fattore VIII (emofilia A) e IX (emofilia B).

"L'obiettivo principale del progetto – spiega Gianna Franca Rivolta – è indagare l'utilità dell'ecografia nella valutazione dello stato ar-

ticolare del paziente e l'impatto di eventuali modifiche del trattamento in base ai nuovi dati clinici ed ecografici che avremo a disposizione". Verranno confrontate le analisi cliniche, di laboratorio e gli esiti dell'ecografia in modo da valutare l'efficacia della profilassi nel tempo ed eventualmente modulare l'intervento terapeutico a seconda delle necessità dei pazienti. "Risulta fondamentale riconoscere i segni precoci dell'artropatia emofilica per permettere un intervento terapeutico tempestivo attraverso la somministrazione programmata a lungo termine del concentrato di fattore della coagulazione carente – spiega Annarita Tagliaferri, responsabile del Centro Hub – così da prevenire le emorragie gravi e controllare al meglio la progressione della malattia e nei bambini, iniziata precocemente, può prevenire l'insorgenza dell'artropatia emofilica".

Il coinvolgimento di figure professionali altamente specializzate negli studi è un valore aggiunto per le Aziende sanitarie che si occupano di ricerca, chiamate ad assicurare alti standard qualitativi ed etici. "L'assegnazione del premio evidenzia una ricerca di buona qualità sviluppata dall'Ospedale di Parma. È fondamentale concepire l'attività di ricerca come un lavoro in team svolto da personale adeguatamente formato e altamente qualificato, capace di gestire tutte le fasi di una sperimentazione clinica – conclude Caterina Caminiti, direttore della Struttura complessa

Ricerca clinica ed epidemiologica – è un percorso impegnativo che richiede investimenti anche importanti, ma essenziali, verso nuove prospettive di cura per i pazienti".

Il Centro Hub Emofilia dell'Ospedale di Parma Il Centro Hub Emofilia e Malattie Emorragiche Congenite (MEC) si occupa di diagnosi, gestione e trattamento delle patologie emorragiche congenite. Dal 2002 è Centro di riferimento della Rete "Hub & Spoke" della Regione Emilia-Romagna, con funzioni di riferimento e coordinamento delle strutture regionali. La struttura ha sviluppato e gestisce il Registro regionale delle Malattie Emorragiche Congenite, la cartella clinica web "x l'Emofilia" e il sito dell'Emergenza. Segue dal punto di vista diagnostico, terapeutico i pazienti adulti e bambini, provenienti dalle province e regioni limitrofe, per un totale di circa 700 pazienti. Il Centro rivolge la sua attività ai pazienti e a coloro che presentano il sospetto di una malattia emorragica con l'effettuazione di visite e check-up periodici di carattere multidisciplinare. Offre un'assistenza globale: fisiatrica, ematologica, ortopedica, odontoiatrica, pediatrica, oltre a monitoraggio di laboratorio specialistico, consulenza e diagnostica genetica (anche prenatale), in collaborazione con le altre strutture dell'Ospedale di Parma e il supporto psicologico dell'Associazione di volontariato AVES onlus.

FECONDAZIONE ARTIFICIALE: AL VIA L'ATTIVITÀ NEL NUOVO CENTRO ALL'OSPEDALE DI VAIO

Il Centro unico provinciale nasce nell'ambito del progetto di integrazione delle due Aziende sanitarie di Parma
14 MAGGIO 2022

Dopo il trasferimento di tutte le attrezzature dal Maggiore, lunedì prossimo partono le attività del nuovo Centro a Fidenza, con équipe e locali dedicati

Nasce il nome del il nuovo Centro unico provinciale per la Procreazione medicalmente assistita (Pma) dell'Ospedale di Vaio che ora, oltre alle prestazioni di primo livello (già garantite anche in precedenza) si completerà con il trasferimento delle attività di secondo e terzo livello dall'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma.

La nuova sede sarà infatti operativa già dal prossimo 16 maggio nel corpo M dell'Ospedale di Vaio, collegata direttamente al reparto di degenza dell'Ostetricia-Ginecologia e con un accesso indipendente per il pubblico.

Nuovi locali realizzati secondo i canoni di funzionalità operativa e tutela della riservatezza: un aspetto, quest'ultimo, di fondamentale importanza in un ambito così delicato per la coppia.

I professionisti che lavorano nel Centro sono ginecologi, biologi, ostetriche, psicologi ed operatori socio-sanitari che già da tempo si dedicano a questa attività, mentre a guidare l'équipe è Lorenzo Barusi, direttore dell'Oste-

tricia-Ginecologia dell'Ospedale di Vaio e precedentemente direttore del Centro Pma di Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma.

"La nuova sede ha comportato non solo la realizzazione di nuovi locali di un reparto all'avanguardia – commenta in unanimità il direttore del Centro Lorenzo Barusi – ma anche servizi in continuità con le strutture ospedaliere ed allo stesso tempo perfettamente integrati con il territorio. Dopo un momento difficile come quello pandemico – ha continuato – le attività di procreazione medicalmente assistita ripartono con un nuovo slancio".

Il Centro unico provinciale per la Pma, che assume un ruolo di primo piano non solo a livello locale ma anche nel contesto regionale, nasce nell'ambito del progetto di integrazione delle due Aziende sanitarie di Parma – Ausl ed Azienda Ospedaliero-Universitaria – ed è parte di uno dei tanti percorsi di continuità assistenziale ospedale-territorio sviluppati dalle due Aziende.

Per accedere al servizio è sufficiente prenotare telefonicamente un appuntamento al numero 0524.515920 (dal lunedì al venerdì dalle 8 alle 14), con la prescrizione del medico di famiglia; allo stesso numero le coppie possono rivolgersi anche per chiedere informazioni sui percorsi.

Dal 2007 ad oggi, con alcune sospensioni di attività dovute anche alla pandemia, a Fi-

denza sono state valutate oltre mille coppie ed eseguite 750 inseminazioni intrauterine, mentre all'Ospedale Maggiore di Parma sono state 1321 le coppie valutate, sono stati eseguiti 665 cicli in vitro, 389 cicli in vivo (inseminazioni intrauterine), 182 cicli di transfer di embrioni/blastocisti scongelati e 107 preservazioni della fertilità maschile e femminile per pazienti (principalmente oncologici o neurologici) da sottoporre a terapia ginecologica. Il nuovo centro, che ha come obiettivo primario la gestione complessiva delle problematiche legate alla fertilità, si propone inoltre un ulteriore obiettivo di sviluppo: inserire nel breve termine anche il percorso di Pma eterologa.

La Procreazione medicalmente assistita, comunemente detta fecondazione artificiale, è l'insieme delle tecniche utilizzate per aiutare tutte le coppie nei casi in cui il concepimento spontaneo sia impossibile o estremamente difficile e nei casi in cui altri interventi farmacologici o chirurgici risultino inadeguati.

La Pma si avvale di diverse tecniche di primo, secondo e terzo livello: tutte le prestazioni sono erogate a carico del Servizio sanitario nazionale in regime di assistenza specialistica ambulatoriale.

https://parma.repubblica.it/cronaca/2022/05/14/news/procreazione_medicalmente_assistita_al_via_lattivita_allospedale_di_vaio-349429437/

IL DOTTOR ROBERTO MICHELI DEL CENTRO DI BRESCIA - È ANDATO IN PENSIONE

Lo sostituisce la dottoressa Rossana Bucci

Centro Pediatrico e Adulti NF1 -NF2 Spedali Civili Brescia

tel. 030.3995721-4
rep. 030.3995726
amb. 030.3995720
fax 030.3995725

mail: rossanabucci@hotmail.it - in attesa di quella istituzionale che inseriremo suo sito ANF insieme a questi dati, appena possibile
Struttura: Spedali Civili Brescia
P.le Spedali Civili,1 - 25125 Brescia



MELANOMI, UN INNOVATIVO DISPOSITIVO PER LA DIAGNOSI IN 12 MINUTI



SALUTE E BENESSERE

Si chiama "Vectra WB360" ed è stato installato, primo dispositivo del suo genere in Italia, presso l'ospedale Ascalesi, da un paio d'anni polo satellite dell'Istituto dei Tumori di Napoli. Nell'arco di una dozzina di minuti questo dispositivo potrà fornire una diagnosi ed indicare i nei a rischio melanoma, visitando fino a 1800 pazienti al mese.

Il suo nome è "Vectra WB360" ed è il nuovo dispositivo, dotato di una tecnologia avanzata, per la diagnosi precoce dei tumori della pelle,

una specie di tac senza raggi X e con un sistema di telecamere capace di individuare, in pochissimi secondi, tutti i nei a rischio melanoma. È stato inaugurato di recente a Napoli, presso gli ambulatori dell'ospedale Ascalesi.

IL PRIMO SISTEMA DEL GENERE IN ITALIA Grazie a questa innovativa apparecchiatura, come riporta anche il quotidiano "La Repubblica", la diagnosi potrà arrivare nell'arco di 12 minuti, il tempo necessario cioè a scannerizzare le immagini. Sviluppato negli Stati Uniti e acquistato grazie ai fondi messi a disposizione dal Ministero della Salute, "Vectra WB360" è stato installato, come detto, negli ambulatori oncologici dell'Ascalesi, da un paio d'anni polo satellite dell'Istituto dei Tumori di Napoli. Si tratta del primo sistema del suo genere presente in una struttura ospedaliera in Italia, l'undicesimo considerando il continente europeo, il trentaseiesimo nel mondo.

FINO A 1800 PAZIENTI VISITATI AL MESE L'obiettivo, hanno riferito gli esperti, sarà quello di garantire, entro maggio, di poter visitare fino a 1800 pazienti al mese, con una media di 20 visite al giorno. Mentre, una volta che la pro-

cedura di utilizzo entrerà a regime, le visite dovrebbero diventare poi 60 al giorno. Ma come funziona il dispositivo? "Vectra WB360" avrà la capacità di acquisire le immagini dei pazienti servendosi di 46 telecamere di visione stereo con illuminazione a polarizzazione incrociata e non polarizzata. Obiettivo finale, quello di ottenere una migliore visualizzazione della superficie della pelle. Le immagini acquisite, poi, verranno utilizzate in un secondo momento per generare un'ulteriore immagine in 3D ad alta risoluzione dell'intero corpo, tanto da poter ipotizzare subito una diagnosi. "C'è la possibilità di utilizzare questa tecnologia per fare un'indagine su tutti i nei, in maniera non invasiva. Questo ci consentirà di fare screening oncologici in un numero enorme, recuperando il ritardo accumulato in questi due anni per il Covid. È un'iniziativa del Pascale di cui essere assolutamente orgogliosi", ha commentato Vincenzo De Luca, governatore della Campania, intervenuto all'inaugurazione.

https://tg24.sky.it/salute-e-benessere/2022/04/22/12-minuti-melanomi-diagnosi?social=facebook_skytg24_link_null

TUMORI, DAL LORO DNA LA MAPPA DELLE MUTAZIONI PER COMBATTERLI

Per la prima volta sono state identificate le migliaia di mutazioni capaci di scatenare i tumori; quindi sono state analizzate in modo da riconoscerne somiglianze e differenze, fino a organizzarle in 58 modelli, subito trasformati in uno strumento per ottenere diagnosi più precise e terapie più mirate ed efficaci. La ricerca, pubblicata sulla rivista Science, è un passo importante verso la cura personalizzata del cancro.

A scoprire le firme molecolari dei tumori è stato un gruppo internazionale nato dalla collaborazione di genetisti ed esperti di bioinformatica, coordinato dall'Università britannica di Cambridge, e la ricerca si è basata sull'analisi delle sequenze del Dna di oltre 12.000 tumori che colpiscono gli esseri umani, individuate nelle grandi banche dati genitiche dei progetti 'Genomics England' e '100.000 Genomi'. A queste si sono poi aggiunte altre sequenze, da banche dati più piccole, che hanno portato il totale a 18.000. «È il più grande studio sul sequenziamento del genoma dei tumori che colpiscono l'uomo, nel quale è stato analizzato ogni singolo elemento delle sequenze genetiche dei tumori», osserva Serena Nik-Zainal, che

ha guidato la ricerca. La prima firma dell'articolo è dell'italiano Andrea Degasperi, che da molti anni lavora in Gran Bretagna e che attualmente fa parte dell'Unità per la ricerca sul cancro del Medical research council (Mrc) presso l'Università di Cambridge.

«Il sequenziamento dell'intero genoma dei tumori ci fornisce un quadro completo di tutte le mutazioni che hanno contribuito al cancro in ciascun individuo», rileva Degasperi. «Con migliaia di mutazioni per ogni forma di tumore, possiamo andare a cercare elementi in comune e differenze in un modo che non ha precedenti».

La grande scommessa di questa ricerca era infatti riuscire a mettere ordine in quell'insieme caotico di migliaia di mutazioni del Dna che caratterizza il genoma del cancro e lo strumento sono state le tecniche più aggiornate di sequenziamento e analisi genetica. «Così facendo - dice Degasperi - abbiamo scoperto 58 nuove firme mutazionali». Sono firme molecolari che permettono, per esempio, di ricostruire la sequenza delle mutazioni che ha portato alla formazione di un tumore. Si è visto inoltre che alcune mutazioni sono più frequenti, ossia comuni a molti pazienti,

mentre altre sono individuali. Tutte insieme, diventano un punto di riferimento senza precedenti, una specie di stele di Rosetta per poter identificare la firma di ciascun tumore nel modo preciso.

Per questo motivo i ricercatori hanno deciso di fare della mappa «uno strumento che permettesse di utilizzare questa nuova informazione nella clinica, avere diagnosi più precise e terapie più efficienti», dice Serena Nik-Zainal. «Le firme molecolari dei tumori - aggiunge - sono come le impronte digitali sulla scena di un crimine: aiutano a individuare i colpevoli del cancro. Alcune hanno implicazioni cliniche o terapeutiche perché possono evidenziare anomalie da prendere di mira con farmaci specifici, oppure possono indicare un potenziale tallone d'Achille nei singoli tumori». Lo strumento è un programma informatico chiamato FitMS (Fit Multi-Step) e potrà aiutare, osserva, «a identificare vecchie e nuove firme mutazionali nei pazienti oncologici, per affrontare la malattia nel modo più efficace».

<https://www.gazzettadiparma.it/italia-mondo/2022/04/21/news/tumori-dal-loro-dna-la-mappa-delle-mutazioni-per-combatterli-640559/>

OSPEDALE MAGGIORE, TECNICHE RADIOTERAPICHE PIÙ SICURE E ALL'AVANGUARDIA PER LE NEOPLASIE PROSTATICHE

Anche a Parma la Radioterapia stereotassica per il carcinoma alla prostata con Space Oar, una sonda ecografica acquistata grazie al fondamentale contributo di due aziende che hanno messo in primo piano la difesa della salute

Il meglio della cura vicino a casa. Succede all'Ospedale Maggiore di Parma dove, grazie alla generosità di due aziende parmensi, VisLab e John Bean Technologies, la struttura di Radioterapia diretta da Nunziata D'Abbiere, in collaborazione con l'Urologia diretta da Umberto Maestroni, si è dotata di una spe-

cifica sonda ecografica per migliorare il trattamento radioterapico per i pazienti in cura per neoplasia prostatica, la forma di neoplasia più frequente nel sesso maschile (circa il 20% dei tumori diagnosticati a partire dai 50 anni di età).

La Radioterapia, eventualmente associata alla terapia ormonale, è attualmente una delle opzioni terapeutiche per i pazienti affetti da tale patologia. Un trattamento curativo, non invasivo, generalmente ben tollerato, alternativo alla chirurgia radicale. Ora la scienza medica mette a disposizione la Radioterapia stereotassica (SBRT), un'innovativa tecnica radioterapica che permette di somministrare in

modo non invasivo dosi elevate di radiazioni in un numero ridotto di sedute, con minimi effetti collaterali e mantenendo risultati ottimali in termini di controllo di malattia e sopravvivenza.

Spiega Nicola Simoni, medico della struttura di Radioterapia che segue il progetto: "La sonda ecografica di recente acquisizione ottimizza il trattamento di Radioterapia stereotassica in quanto consente all'urologo di posizionare tra retto e prostata un gel spaziatore che allontana la prostata irradiata dalla parete anteriore del retto, riducendo la dose di oltre l'80%

Continua a pagina 20



e conseguentemente il rischio di effetti collaterali. Si tratta di un idrogel biocompatibile, idrosolubile, non tossico e non immunogeno, che si riassorbe spontaneamente nell'arco di pochi mesi dalla fine del trattamento".

"Inoltre, contestualmente al posizionamento del gel, vengono inseriti dei piccoli semi d'oro all'interno della prostata – continua Nicola Simoni –. In questo modo, quando il paziente esegue il trattamento Radioterapico, è possibile monitorare spostamenti anche millimetrici della malattia durante la singola seduta di trattamento, rendendo la Radioterapia stereotassica estremamente precisa, accurata e sicura".

La sinergia e la collaborazione tra le due Unità Operative, Urologia e Radioterapia, ha reso possibile la realizzazione di questo progetto (il paziente viene sottoposto al posizionamento dello SpaceOar e dei fiducial markers in Urologia e esegue il trattamento radioterapico in Radioterapia) e questo ha permesso alle due strutture dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di essere le prime in Emilia ad aver ottenuto la certificazione per l'esecuzione della procedura. Ad oggi oltre 20 pazienti sono già stati arruolati a questo tipo di trattamento.

"La sonda è arrivata in tempi rapidi – aggiunge la direttrice Nunziata D'Abbiere –. Grazie alla generosità dei donatori e ad un lavoro di squadra con tutti i servizi ospedalieri possiamo dare risposte ai pazienti in attesa del trattamento".

Il contributo di VisLab e John Bean Technologies è arrivato tramite la campagna "Insieme con te" in favore del Centro oncologico di Parma di cui è garante la Fondazione di comunità Munus.

"Anche quest'anno abbiamo voluto essere vicini alla nostra comunità di Parma attraverso un gesto concreto e solido di appoggio per



fronteggiare prioritarie necessità. – ha dichiarato la John Bean Technologies. – L'emergenza sanitaria dovuta al Covid ha cambiato orizzonti che sembravano ormai scontati. La pandemia ci ha riportato alla consapevolezza delle nostre fragilità e all'importanza della condizione fondamentale per l'esistenza della vita: la salute. Questo è il messaggio che JBT ha voluto trasmettere a tutti i nostri clienti nel mondo, che hanno sempre risposto con grande entusiasmo e partecipazione a questa nostra iniziativa".

"VisLab, parte del gruppo Ambarella, ha potuto conoscere l'ambizioso progetto della dot.ssa D'Abbiere e il suo team grazie alla Fondazione Munus. – racconta Alberto Broggi, General Manager VisLablasia – La nostra donazione per sostenere il Nuovo Centro Oncologico, in particolare i reparti di Radioterapia e Urologia, è l'iniziativa solidale che abbiamo scelto quest'anno e che va oltre al concetto

di responsabilità sociale d'impresa. È noto quanto il comparto sanità sia stato impattato negli ultimi due anni e quante diagnosi e cure sono state posticipate a causa della pandemia. Siamo orgogliosi che l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma sia la prima in Emilia a dotarsi di questa tecnologia e a poter accogliere i pazienti provenienti non solo dalla nostra Regione ma anche da quelle limitrofe, garantendo così possibilità di cure all'avanguardia e un significativo impatto nella qualità della vita delle persone che ricevono questo trattamento."

https://www.parmareport.it/ospedale-maggiore-tecniche-radioterapiche-piu-sicure-e-allavanguardia-per-le-neoplasie-prostatiche/?fbclid=IwAR1Plaf7_QRYKoe7dn50OKEqocrIzUN_-IYqQ2WH9eL9DHT_1m_8tFY_ns

NEMO ANCONA, INAUGURATO IL CENTRO ALTAMENTE SPECIALIZZATO PER LE MALATTIE NEURODEGENERATIVE E NEUROMUSCOLARI

Città: ANCONA - Giovedì, 03 Marzo 2022 Scritto da Staff CSV Marche

L'assessore regionale Saltamartini: "Ciò che era una speranza solo pochi mesi fa adesso è una realtà. Ora l'augurio per una stretta integrazione fra cura, assistenza e ricerca per lo sviluppo di terapie innovative".

ANCONA - Il Centro NeMo è diventato una realtà. "Quello che fino a pochi mesi fa era una speranza oggi lo tocchiamo con mano. E' una giornata storica e carica di emozione. A luglio 2021 abbiamo messo il primo mattone e mi ero augurato che questo diventasse qualcosa di concreto: oggi ci siamo, ed in tempi brevi". E' quanto ha dichiarato questa mattina l'assessore regionale alla Sanità, Filippo Saltamartini, in occasione dell'inaugurazione ad Ancona, negli spazi dell'Ospedale regionale di Torrette, del Centro NeMo, una struttura altamente specializzata nella cura e nella ricerca per le malattie neurodegenerative e neuromuscolari che fa parte di una rete nazionale.

"La sensibilità della Regione Marche, nei

confronti della presa in carico delle malattie neuromuscolari – ha continuato Saltamartini - costituisce un obiettivo ineludibile della nuova politica sanitaria. Auspichiamo ora una stretta integrazione fra cura, assistenza e ricerca per lo sviluppo di terapie innovative che, nel tempo, contribuiscano alla migliore qualità di vita possibile per la persona con patologia neuromuscolare, sia in età infantile-adolescenziale che in età adulta, rallentando la progressione della malattia e prevenendo le complicanze più gravi".

Situato al Piano 5 - Corpo C dell'Ospedale "Torrette", con i suoi 880 mq, 12 posti letto per il ricovero ordinario, 2 per i servizi di day hospital e ambulatoriali, 1 palestra riabilitativa e 2 sale comuni studiate per rilassarsi ma anche per dedicarsi alla vita di relazione, il reparto sarà diretto dalla dottoressa Michela Coccia. Le 14 differenti specialità cliniche presenti in reparto accompagneranno la persona in ogni fase della malattia: dalla diagnosi, all'attivazione dei percorsi di cura e riabilitazione, ai controlli e follow-up periodici.

"L'avvio dell'attività del progetto NeMO – ha

concluso l'assessore Saltamartini - è un esempio di come la sanità pubblica trovi energie nuove dalla collaborazione con associazioni così importanti come NeMO e dalla solidarietà dei privati. Il taglio del nastro rappresenta un traguardo importante per la comunità dei pazienti marchigiani e della costa adriatica, che avranno un centro di eccellenza per la gestione della malattia, restando partecipi del loro percorso di cura. Un centro che diventerà punto di riferimento non solo per le Marche ma anche per le altre Regioni. Il progetto permetterà inoltre ai pazienti di evitare sacrifici e lunghi viaggi per accedere ai trattamenti, migliorando la qualità di vita dell'intero nucleo familiare".

Fonte: Ufficio stampa Regione Marche
https://www.csvmarche.it/ultime-notizie/nemo-ancona-inaugurato-il-centro-altamente-specializzato-per-le-malattie-neurodegenerative-e-neuromuscolari?utm_source=newsletter_200&utm_medium=email&utm_campaign=volontariato-marche-news-4-marzo-2022



ROBOT TERAPIA: AL SALESI DI ANCONA C'È SALLY, L'UMANOIDE CHE SFRUTTA L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE



l'obiettivo di distrarli nei momenti di tensione che caratterizzano spesso la degenza ospedaliera, specie prima di un intervento chirurgico. Il robot Sally, grazie proprio all'intelligenza artificiale permetterà una interazione più completa e adattativa con i bambini. In futuro – conclude – contiamo di ampliare l'impiego dell'umanoide anche in altri reparti e a sostegno del personale sanitario nel percorso di cura dei bambini».

«Abbiamo iniziato ad utilizzare Sally a marzo – racconta Stefano Sbröllini – e stiamo vedendo che bambini ne restano affascinati, sono molto catturati dal robot, con cui interagiscono volentieri. Valuteremo con le equipe mediche gli impieghi più appropriati, ma pensiamo di creare un primo contatto con i piccoli pazienti già nella fase di ingresso in ospedale, così da fare in modo, che nel pre-operatorio abbiano già maturato una conoscenza con il robot».

Il nuovo robot umanoide che va ad aggiungersi a Nao Estrabot, approvato al Salesi nel 2018, aiuterà i piccoli degenti a superare le paure legate alla fase pre-operatoria
Di Annalisa Appignanesi - 8 Giugno 2022

ANCONA – All'ospedale Salesi di Ancona cresce e si potenzia la robot terapia impiegata sui piccoli pazienti ricoverati al pediatrico. La Fondazione Ospedale Salesi onlus sta ultimando la fase di programmazione di Sally, un nuovo robot umanoide che, in collaborazione con l'equipe medica e paramedica e gli operatori della Fondazione, impiega l'intelligenza artificiale per adattarsi alle reazioni emotive dei bambini nei momenti complessi del loro ricovero.

Il robot Pepper, ribattezzato Sally da un sondaggio fatto con i bambini degenti, viene testato già da alcune settimane prima di essere impiegato stabilmente in chirurgia pediatrica per poi allargare la sua attività negli altri reparti del presidio ospedaliero, inclusa anestesia e rianimazione, e sarà pienamente operativo da qui a pochissime settimane, fanno sapere dalla Fondazione.

Ad utilizzarlo con i bambini saranno due operatori della Fondazione formati ad hoc: Samuele Canonici e Stefano Sbröllini, entrambi con competenze informatiche per l'impiego del robot con intelligenza artificiale, seguiti dal professor Giuliano Fattorini docente di meccatronica dell'Istituto di Istruzione Superiore Marconi Pieralisi di Jesi.

«Dal 2018, quando la robot terapia ha fatto il suo ingresso all'ospedale Salesi – spiega il direttore della Fondazione, Laura Mazzanti – abbiamo rilevato un grande apprezzamento, non solo da parte dei piccoli pazienti e del personale medico, ma anche delle famiglie, più serene nel vedere i propri figli più tranquilli in momenti complessi come quelli del pre-operatorio e non

solo. Risultati così positivi che saranno presto oggetto di pubblicazione scientifica e che sono risultati vincitori al Congresso Internazionale EORNA (European Operating Room Nurses Association) Virtual Congress (27-29 Maggio 2021)».

La terapia con il robot Nao Estrabot era approdata al Salesi per la prima volta nel 2018, mostrando fin da subito i suoi effetti benefici in termini di «rilassamento e superamento di ansie e timori» osserva la professoressa Laura Mazzanti.

Il presidente della Fondazione Salesi Antonello Maraldo, sottolinea che il robot umanoide con intelligenza artificiale «contribuirà ancora di più al miglioramento del percorso di accoglienza dei piccoli pazienti in ospedale, con

Sbröllini e Canonici spiegano che il percorso di conoscenza con Sally sarà agevolato anche dal tablet presente sul petto del robot, con cui i bambini possono interagire e trascorrere momenti giocosi. «È un work in progress – osservano i due operatori della Fondazione – che moduleremo anche in base al feedback che riceveremo dai piccoli pazienti, dalle loro famiglie e dal personale sanitario».

https://www.centropagina.it/ancona/ancona-robot-terapia-salesi-sally-umanoide-intelligenza-artificiale/?fbclid=IwAR0_-z-mScY22KLZP1es-Tw_8QJdckBQRgT5p5ymxeFnJGvX-tBUa-IJC8A



A sinistra, Laura Mazzanti e Antonello Maraldo



TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA, IL NUOVO REPARTO NELL'OSPEDALE DEI BAMBINI "PIETRO BARILLA"

Un'area ad alta intensità di cura a supporto dell'emergenza-urgenza e delle attività chirurgiche. Finanziata dalla generosità dei privati

La Terapia intensiva pediatrica è diventata realtà. Il reparto ad alta intensità di cura dell'Ospedale dei Bambini di Parma "Pietro Barilla" è stato inaugurato questa mattina alla presenza del Presidente della Regione Emilia Romagna Stefano Bonaccini, dell'assessore regionale Politiche per la Salute Raffaele Donini e delle Autorità cittadine.

La Terapia intensiva pediatrica potenzia e qualifica ulteriormente l'Ospedale dei Bambini, attraverso la dotazione di attrezzature tecnologiche e sistemi di monitoraggio avanzati, con un'equipe di medici e infermieri qualificati, addestrati in ambito rianimatorio pediatrico. Dispone di 5 box singoli per i piccoli pazienti e i loro genitori. La collocazione al secondo piano a fianco del comparto operatorio, della terapia intensiva neonatale e della degenza neonatale consente, inoltre, di localizzare su un unico livello le funzioni ad elevata intensità di cura con evidenti benefici in termini di organizzazione e appropriatezza dei percorsi sanitari. Forte impulso è stato dato, in particolare, alle attrezzature con un postazione composta per ciascun box da pensile, letto da terapia intensiva, monitor per controllo costante dei parametri vitali, ventilatore polmonare e sistemi di infusione. La nuova struttura afferisce alla 1° Anestesia e Rianimazione diretta da Sandra Rossi e referente è la dottoressa Clelia Zanaboni.

"È una giornata importante per Parma e per la sanità dell'Emilia-Romagna - hanno dichiarato il presidente della Regione Emilia Romagna Stefano Bonaccini e l'assessore alle Politiche per la Salute Raffaele Donini -. I bambini sono il presente e il futuro e ogni

iniziativa che serve a migliorare ulteriormente le modalità con cui ce ne prendiamo cura è un segnale importante per tutta la comunità. La nuova Terapia intensiva pediatrica dell'Ospedale dei bambini nasce anche grazie ai tanti contributi economici di soggetti privati, a testimonianza di un rapporto virtuoso e solidale con il territorio, segno distintivo di una comunità che investe con grande generosità sulla risorsa più importante: i nostri figli".

"La realizzazione di questi spazi di cura ad alta intensità rappresenta un traguardo fondamentale nell'assistenza che offriamo ai nostri pazienti pediatrici - ha dichiarato Sandra Rossi direttore del dipartimento interaziendale di Emergenza-Urgenza. - Ringrazio di cuore tutti per l'impegno dimostrato perché credo che questo progetto sia la dimostrazione di come il lavoro d'equipe, a tutti i livelli, porti a risultati davvero importanti".

"Oggi l'Ospedale dei Bambini rinasce una seconda volta - ha ribadito Gian Luigi de' Angelis direttore del dipartimento Materno-Infantile. - Dopo l'inaugurazione del 2012 resa possibile dal grande sostegno di importanti aziende e enti cittadini, aggiungiamo un tassello fondamentale per tutta l'area pediatrica che qualifica questo Ospedale come centro di eccellenza del nostro territorio".

"Grazie all'impegno e alla disponibilità di Noi Per Loro, della Fondazione Ospedale dei Bambini e dei tanti donatori che hanno messo il cuore in questo Ospedale - ha aggiunto Massimo Fabi direttore generale dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma - procediamo al completamento del progetto originario dell'Ospedale "Pietro Barilla", attivando la Terapia intensiva pediatrica, in un lavoro che è proseguito in questi anni. Questi posti letto sono una risposta altamente qualificata alle patologie complesse e un fondamentale

supporto all'attività sempre più intensa, anche grazie alla riqualificazione del comparto operatorio che si trova proprio a fianco della TIP".

La realizzazione del reparto di Terapia intensiva pediatrica ha comportato un investimento da parte di Azienda Ospedaliero-Universitaria di circa 1 milione e 600 mila euro (1.594.763,20 euro) di cui 727.763 per i lavori; 722.000 per le attrezzature biomediche; 145.000 per arredi e attrezzature informatiche.

Investimento reso possibile grazie al sostegno economico di tanti generosi benefattori, in particolare Fondazione Ospedale dei Bambini e associazione Noi per Loro, che hanno messo a disposizione 820.000 euro, a cui si sono aggiunti ulteriori importanti risorse derivanti dall'eredità dell'ingegner Bruno Brugnoli, da un lascito della signora Maria Ablondi e da donazioni di soggetti privati tra cui Overmach SpA; Conad Centro Nord; Rotary Club Parma Est; Parma Calcio e Cus Parma. In particolare Noi per Loro ha festeggiato il 35esimo compleanno nel 2019 destinando all'acquisto di attrezzature l'eredità ricevuta da Gianna Bianchi che la presidente Nella Capretti ricorda così: "Abbiamo voluto tradurre il suo impegno e la sua grande opera di beneficenza in un progetto potenza e qualifica ulteriormente l'Ospedale dei Bambini e significativo per tutta la città".

Fondazione Ospedale dei bambini ha invece devoluto i fondi "a favore di questa ultima grande opera a chiusura di un percorso iniziato con la realizzazione dell'Ospedale pediatrico", ha spiegato il presidente Egidio Zambini al momento della donazione.

<https://www.parmatoday.it/attualita/terapia-intensiva-pediatrica-il-nuovo-reparto-nell-ospedale-dei-bambini-pietro-barilla.html>

TUMORE DEL COLON RETTO: IN 12 PAZIENTI SCOMPARE DEL TUTTO GRAZIE A IMMUNOTERAPIA ABLATIVA

Irma D'Arìa

Presentato ad Asco uno studio del Memorial Sloan Kettering Cancer Center che mostra come somministrando un anticorpo monoclonale anti-PD-1 sia stato possibile evitare chirurgia e chemioterapia con una risposta del 100%

06 GIUGNO 2022 AGGIORNATO 07 GIUGNO 2022 ALLE 11:22

Senza chirurgia, né radio o chemioterapia. Guarire del tutto è stato possibile per 12 giovani pazienti con un tumore del colon retto localmente avanzato e con un deficit di funzionalità del sistema di riparazione del Dna (MMR), una condizione purtroppo associata ad una diminuzione della sopravvivenza e ad una minore risposta alla chemioterapia convenzionale.

Eppure, proprio per questa caratteristica, i pazienti hanno ottenuto una risposta del 100% al trattamento immunoterapico dostarlimab. Risultati straordinari presentati al Congresso mondiale di oncologia (abstract 16) e contemporaneamente pubblicati sul New England Journal of Medicine dai ricercatori del Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSK).

L'instabilità dei microsatelliti e il deficit Mmr L'instabilità dei microsatelliti è presente in circa il 10-15% dei tumori del colon e dello stomaco ed è la principale alterazione genetica riscontrata nei tumori del colon retto ereditario non poliposico (HNPCC o sindrome di Lynch). Lo status dell'instabilità dei microsatelliti è considerato un indicatore di un deficit di funzionalità del sistema di riparazione del DNA (MMR).

Recenti studi hanno evidenziato che un mal funzionamento dell'MMR è un fattore predittivo per la risposta alla terapia con l'anticorpo anti PD-1, cioè si è osservata una maggior risposta all'immunoterapia rispetto ai tumori senza difetti dell'MMR. "Poiché il cancro colorettale metastatico con deficit di riparazione dei mismatch (MMR) risponde all'inibitore del Pd-1 - ha spiegato Andrea Cercek, co-direttore del Center for Young Onset Colorectal and Gastrointestinal Cancer presso il Memorial Sloan Kettering Cancer Center - abbiamo ipotizzato che anche quello localmente avanzato potesse essere sensibile a questo tipo di terapia fino al punto da consentire di evitare del tutto la chemioradioterapia e la chirurgia". Lo studio I ricercatori hanno condotto uno studio prospettico su 12 pazienti con età media di 54



anni (il 62% donne) e con adenocarcinoma rettale di stadio 2 e 3 con deficit di riparazione del mismatch. A questi pazienti è stato somministrato un anticorpo monoclonale anti-PD-1, il dostarlimab in monoterapia, ogni tre settimane per sei mesi a cui far seguire poi chemioradioterapia standard o chirurgia. Per pazienti che avessero ottenuto una risposta clinica completa sarebbe stato possibile evitare del tutto i trattamenti standard.

Una terapia immuno-ablativa Tutti i 12 pazienti che hanno iniziato il trattamento hanno avuto almeno sei mesi di follow-up e hanno ottenuto una risposta clinica completa senza evidenza di tumore dalla risonanza magnetica, dalla PET, dall'endoscopia, dall'esame rettale o dalla biopsia. Ad oggi,



nessun paziente ha richiesto chemioradioterapia o intervento chirurgico e nessun caso di progressione o recidiva è stato notato durante il follow-up (fino a 25 mesi). Non sono stati osservati eventi avversi gravi. Lacrime e felicità per i pazienti. Insomma, il tumore di questi 12 pazienti è 'semplicemente' sparito. Come un bisturi virtuale, l'anticorpo monoclonale ha rimosso la neoplasia. Incredulità, felicità e gratitudine sono le sensazioni di questi giovani alfiere di quella che potrebbe rappresentare una svolta nel trattamento di questo tipo di tumore. In un video pubblicato sul sito del Memorial Sloan Kettering Cancer Center, il paziente Imtiaz racconta: "La prima cosa che ho fatto dopo aver saputo che il tumore non c'era più è stato chiamare mia madre: abbiamo pianto di felicità insieme al telefono. È una cosa che mi sta cambiando la vita". E con un sorriso che sembra non voler finire mai, Nisha racconta del giorno in cui ha fatto gli esami di controllo dopo il trattamento: "Chiedevo ai medici dove fosse il tumore, non riuscivo più a vederlo e temevo si fosse spostato, ma poi la dottoressa Cercek mi ha detto che era scomparso del tutto: per me è stato

come un miracolo". L'impatto sulla qualità di vita. Certo si tratta di uno studio con pochi soggetti e la cautela è d'obbligo, ma le aspettative sono molto alte soprattutto per i pazienti più giovani per i quali evitare i trattamenti più aggressivi può voler dire tanto. "La chirurgia e le radiazioni hanno effetti permanenti sulla fertilità, sulla salute sessuale, sull'intestino e sulla funzionalità della vescica", ha spiegato Cercek aggiungendo: "Le implicazioni sulla qualità della vita sono sostanziali soprattutto se si considera che l'incidenza del cancro del retto è in aumento nei giovani adulti". Le prossime frontiere. Grande entusiasmo anche da parte di Luis Alberto Diaz, responsabile della Divisione dei Tumori solidi all'Msk e coautore dello studio: "Sebbene sia necessario un follow-up più lungo per valutare la durata della risposta - ha dichiarato - questo trattamento sta cambiando la pratica per i pazienti con carcinoma rettale localmente avanzato con deficit di riparazione dei mismatch (MMR)". Il suo precedente studio aveva portato ad un cambio di paradigma nel trattamento di pazienti con questo tipo di tumore nel 2017, quando la FDA ha annunciato la prima approvazione pan-tumorale per pazienti adulti e pediatrici con tumori Mmr metastatici che sono progrediti dopo il trattamento precedente. Questa è stata la prima approvazione 'agnostica' fatta dall'Fda. "Man mano che la nostra ricerca va avanti - ha concluso Diaz - prevediamo che l'inibitore PD-1 sarà valutato in altri tumori con deficit di riparazione dei mismatch inclusi quelli del pancreas, dello stomaco e della prostata non ancora metastatici in fase neoadiuvante, il che potrebbe aprire la porta a un approccio pan-tumorale simile

nella malattia metastatica". Dostarlimab è già approvato dalla Food and Drug Administration statunitense per l'uso nel trattamento del carcinoma endometriale ricorrente o avanzato con Mmr. Per il cancro del retto si tratta di un uso off-label. Il tumore del colon retto in Italia. Nel nostro Paese, ogni anno sono stimati quasi 44mila nuovi casi di tumore del colon-retto, la seconda neoplasia più frequente nella popolazione italiana dopo quella della mammella. In circa il 20% dei casi la malattia viene purtroppo scoperta quando è già in metastasi. Non tutti i tumori del colon però sono uguali. Una piccola quota di questi tumori, pari a circa il 5% del totale, presenta una particolare caratteristica molecolare, l'instabilità dei microsatteliti che genera un elevato carico di mutazioni nel Dna tumorale. Questo tipo di neoplasia è purtroppo associato ad una diminuzione della sopravvivenza e a una minore risposta alla chemioterapia convenzionale rispetto ai tumori del colon senza elevata instabilità dei microsatteliti. Il tumore del colon retto colpisce soprattutto persone con più di 60 anni ed è fortemente influenzata dagli stili di vita. Infatti, i fattori di rischio più importanti sono rappresentati dalla dieta ricca di carni rosse e insaccati, dal fumo, dall'obesità e dalla scarsa attività fisica. La sopravvivenza è aumentata in modo significativo negli ultimi anni e il 65% dei pazienti sconfigge la malattia, ma quando il tumore è individuato in fase avanzata, le possibilità di sconfiggerlo sono limitate. https://www.repubblica.it/salute/dossier/oncologia/2022/06/06/news/tumore_del_colon_retto_in_12_pazienti_scompare_del_tutto_grazie_allimmunoterapia_ablativa_352742957/

**NEWSWEEK
PREMIA
L'EMILIA-
ROMAGNA:
TRE OSPEDALI
TRA I
MIGLIORI
AL MONDO**



Nell'elenco della testata americana, oltre al Policlinico Sant'Orsola di #Bologna e all'Ircs Arcispedale Santa Maria Nuova di #ReggioEmilia, entrambi nei primi dieci posti, tra le strutture valutate eccellenti figurano l'Ospedale di #Parma, il Policlinico di #Modena, l'Ospedale Civile di Baggiovara (Mo), l'Arcispedale Sant'Anna di #Ferrara, il Maggiore di #Bologna, il Guglielmo da Saliceto di #Piacenza, l'Ospedale Morgagni-Pierantoni di #Forlì e l'Ospedale degli Infermi di #Rimini. Un riconoscimento importante, che deve rendere orgogliosa tutta la comunità regionale. Stefano Bonaccini, Presidente regione ER

WHOLE BODY DIFFUSION: IRST POTENZIA LA RM CON UN NUOVO STRUMENTO PER LA MEDICINA DI PRECISIONE



In oncologia un ruolo di primaria importanza è ricoperto dalla diagnostica per immagini, un alleato imprescindibile per l'individuazione e la caratterizzazione della malattia. Al fine di fornire tutte le informazioni necessarie ai clinici per impostare il percorso di cura più appropriato, la Struttura di Radiologia dell'Istituto per lo Studio dei Tumori "Dino Amadori" IRCCS, diretta dal dr. Domenico Barone, afferente al Dipartimento Procedure e Tecnologie Avanzate diretto dal Prof. Giovanni Paganelli, ha potenziato la Risonanza Magnetica 3 Tesla presente in Istituto con particolari configurazioni (dette sequenze) di ultima generazione che permetteranno di effettuare la scansione di tutto il corpo del paziente senza utilizzare radiazioni. Lo studio di risonanza di tutto il corpo (Whole Body Magnetic Resonance Imaging - WB-MRI) ha grandi potenzialità sia in ambito clinico che di ricerca.

All'IRST si effettua tale metodica con una tecnica innovativa, analoga a quella in uso all'Istituto Europeo di Oncologia (IEO) di Milano, attualmente utilizzata solo in pochi centri in Italia ed è riservata principalmente a pazienti all'interno di protocolli di ricerca attivi in Istituto (su mieloma multiplo, tumori prostatici e melanoma), quindi strettamente connessa a ben definiti requisiti d'accesso.

"La whole body MRI - spiega la dr.ssa Alice Rossi, medico radiologo IRST che primariamente si è formata nella gestione e lettura di questo tipo di esami - è un esame innovativo eseguito con uno scanner di Risonanza Magnetica appositamente configurato e molto performante. Consente, in circa 40 minuti, di ottenere immagini di alta qualità del corpo senza l'utilizzo di radiazioni ionizzanti né, nella maggior parte dei casi, di mezzo di con-

trasto endovena. Permette di unire i dati delle immagini pesate in "diffusione" (Diffusion Weighted Imaging, DWI) con immagini morfologiche RM di alta qualità. Con la tecnica di diffusione, infatti, riusciamo a vedere le molecole di acqua contenute all'interno dei tessuti e sfruttarle come mezzo di contrasto per evidenziare la patologia tumorale. La WB-MRI ha già mostrato ottime performance diagnostiche ed è già approvata dalle linee guida internazionali nello studio di alcune patologie tumorali quali mieloma multiplo, tumore della prostata e melanoma. Inoltre, la WB-MRI ha brillanti prospettive nell'ambito della ricerca e nella diagnosi precoce dei tumori. Questo tipo di diagnostica, proprio per il carattere d'innovatività, esige non solo l'ottimale lavoro di squadra tra medici radiologi, tecnici di radiologia medica e fisici sanitari che l'equipe IRST è in grado di assicurare, ma anche una profonda competenza interpretativa, know-

how che ho acquisito grazie a un lungo periodo di formazione sul campo allo IEO con il prof. Giuseppe Petralia, direttore della Unità Operativa di Imaging di Precisione e Ricerca e tra i massimi esperti mondiali in questa metodica, e il suo staff che ha supportato nella messa a punto ottimale della tecnica e con cui collaboriamo attivamente".

Il Prof. Giovanni Paganelli, che ha voluto fortemente in Istituto questa metodica, esprime grande soddisfazione per i risultati già ottenuti dai primi utilizzi: "Grazie alla whole body MRI abbiamo la possibilità di effettuare diagnosi ancora più precise e tempestive, essendo in grado di individuare lesioni anche molto piccole. La combinazione di questo strumento con le metodiche che già utilizzavamo ci consente di fornire un servizio di diagnostica di precisione, e quindi di conseguenza di fornire al paziente cure sempre più personalizzate ed efficaci. In futuro prevediamo di ampliare il campo di applicazione della WB-MRI ad ulteriori protocolli di ricerca".

Istituto Romagnolo per lo Studio dei Tumori "Dino Amadori" - IRST S.r.l.

Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Sede legale: Via Piero Maroncelli, 40 - 47014 Meldola (FC)

Tel. 0543 739100 - Fax 0543 739123

e-mail: info@irst.emr.it PEC: direzione.generale@irst.legalmail.it

https://www.irst.emr.it/it/irst-informa/notizie/tutte-le-notizie/in-irst-un-nuovo-strumento-di-diagnosi-per-la-medicina-di-precisione?fbclid=IwAR01de3qNrDkLbCd_niqgOUQwyxRgvafqgrtmxQMRnHufs9_Ck8i-Li3Bpgp

